

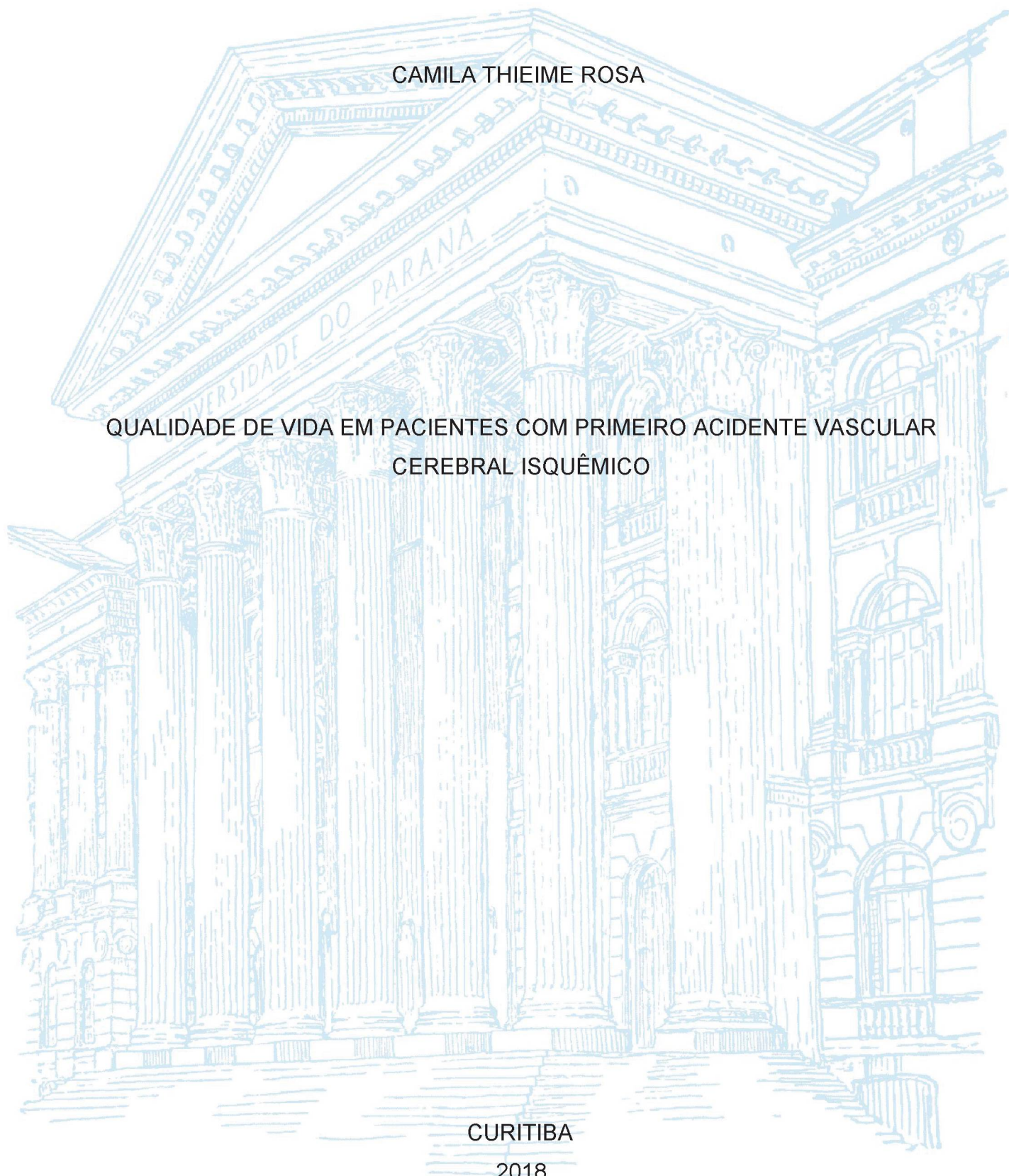
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

CAMILA THIEIME ROSA

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM PRIMEIRO ACIDENTE VASCULAR
CEREBRAL ISQUÊMICO

CURITIBA

2018



CAMILA THIEIME ROSA

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM PRIMEIRO ACIDENTE VASCULAR
CEREBRAL ISQUÊMICO

Dissertação apresentada como requisito parcial à
obtenção do grau de Mestre e Ciências da Saúde
no Curso de Pós-Graduação em Medicina Interna,
Setor de Ciências da Saúde, da Universidade
Federal do Paraná.

Área Concentração: Neurologia

Orientador: Prof^a. Dra. Viviane de Hiroki Flumignan
Zétola

Coorientadores: Dra. Marise Bueno Zonta e Dr.
Marcos Cristiano Lange

CURITIBA

2018

R788 Rosa, Camila Thieime
Qualidade de vida em pacientes com primeiro acidente vascular cerebral isquêmico [recurso eletrônico] / Camila Thieime Rosa. – Curitiba, 2018.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna, 2018.

Orientadora: Profa. Dra. Viviane de Hiroki Flumignan Zétola.

Coorientadora: Profa. Dra. Marise Bueno Zonta.

Coorientador: Prof. Dr. Marcos Cristiano Lange

1. Acidente Vascular Cerebral. 2. Qualidade de vida. 3. Determinação de Necessidades de Cuidados de Saúde. I. Zétola, Viviane de Hiroki Flumignan. II. Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

NLMC: WL 356

Catálogo na fonte elaborada pelo Sistema de Bibliotecas da UFPR, Biblioteca de Ciências da Saúde – SD, com os dados fornecidos pelo autor.

Bibliotecária: Cristiane Sinimbu Sanchez CRB9/1848



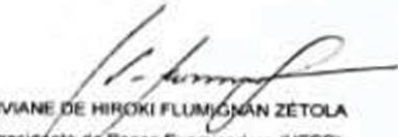
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MEDICINA INTERNA E
CIÊNCIAS DA SAÚDE


TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em MEDICINA INTERNA E CIÊNCIAS DA SAÚDE da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de CAMILA THIEIME ROSA intitulada: **QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM PRIMEIRO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 26 de Outubro de 2018.


VIVIANE DE HIROKI FLUMIGNAN ZETOLA
Presidente da Banca Examinadora (UFPR)


VERA LUCIA ISRAEL
Avaliador Externo (DPRF/UFPR)


RENATA DAL PRA DUCCI
Avaliador Externo (DCM/UFPR)

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer primeiramente a Deus, o autor e consumidor da fé, meu pai e salvador, que me capacitou para chegasse até aqui.

À minha família: meus amados pais Adivaldo Rosa e Rosalina de Lourdes Xavier Rosa, minha irmã Geane Michele Rosa e meu cunhado Willian Bosquete Rosa por entenderem a minha ausência, por sempre me apoiarem e por me ouvirem. Eu não teria conseguido sem vocês. Mãe, nunca serei capaz de expressar toda a minha gratidão, você me deu a vida, ensinou-me a viver e me amou com um amor incondicional, obrigada por sempre apoiar as minhas ideias, mesmo que elas pareçam loucuras às vezes. Pai, obrigada por todo seu amor, cuidado e apoio, pela sua paciência, coragem e por sempre acreditar em mim, obrigada por me ensinar em todas as áreas da minha vida.

Aos meus amigos, vocês sabem que fizeram parte desse projeto. Obrigada por estarem ao meu lado me ouvindo e apoiando em todo este processo, obrigada pelas palavras de incentivo e pelos abraços confortantes. Vocês são incríveis.

À minha orientadora, Dra. Viviane Zétola. Eu não poderia ter uma orientadora melhor! Obrigada por todo conhecimento compartilhado, por todo tempo e dedicação destinados a mim, obrigada por me ouvir e acreditar neste projeto e ensinar que existe muito mais que apenas o artigo publicado e a dissertação escrita. Serei eternamente grata!

À minha Coorientadora Dra. Marise Zonta, pois partilhou desde o início a ideia deste projeto e apoiou a do mestrado neste programa. Obrigada por toda a sua dedicação e pelas longas orientações. Você me inspira como fisioterapeuta e como pessoa.

Ao meu Coorientador, Dr. Marcos Lange, obrigada pelo conhecimento compartilhado, pela ajuda prestada, por todo tempo dedicado a este projeto e pela enorme paciência comigo. Você é um grande exemplo para mim.

À Pós-Graduação, pela oportunidade de crescer. À coordenadora Dra. Iara Messias, pelo incentivo e zelo. À secretária Valéria, obrigada por sempre esclarecer as dúvidas, pela paciência e amizade.

Agradeço, também, à CAPES pelo apoio financeiro.

I've got dreams that keep me up in
the dead of night
Telling me I wasn't made for the simple life

You know the situation can't be right
And all you ever do is fight
But there's a reason that the road is long
It take some time to make your courage strong

(NEEDTOBRETHE- HAPINESS/HARD LOVE)

RESUMO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma doença altamente incapacitante, decorrentes dos déficits gerados, que afetam a Qualidade de Vida (QV) desses pacientes. Os objetivos desse trabalho foram avaliar a Qualidade de Vida Relacionada a Saúde (QVRS) em pacientes que tiveram AVC, a partir de seis meses do ictus, por meio dos domínios individualmente afetados na QVRS, por meio dos grupos de domínios de QVRS, avaliar os preditores basais e de desfecho de pior QVRS e delimitar um ponto de corte no NIHSS de entrada através da curva ROC em relação a QVRS. Foram avaliados 478 pacientes com primeiro AVC isquêmico e com pelo menos 6 meses pós-evento atendidos no Complexo Hospital de Clínicas de Curitiba – UFPR. As entrevistas foram realizadas entre junho de 2016 e julho de 2017; foram excluídos pacientes < 18 anos, diagnóstico de AIT, *stroke mimics* / lesão cerebral assintomática ou com incapacidade para compreensão do questionário / para responderem as questões, tanto por déficit cognitivo grave ou afasia de compreensão. Foram analisadas as variáveis: dados epidemiológicos, fatores de risco como hipertensão arterial sistêmica (HAS), diabetes mellitus, doença coronariana, trombose venosa profunda, fibrilação atrial, hipercolesterolemia, tabagismo e etilismo, tempo após AVC, trombólise, NIHSS, índice de Barthel (IB), Escala de Rankin Modificada (ERm) e Escala de Lawton e Brody. Foi utilizada a Escala de Qualidade de Vida Específica para o AVC (SSQoL) para a análise da QVRS por meio do escore total, dos 12 domínios e pela subdivisão dos domínios em 4 grupos: físico (mobilidade, autocuidado e função de extremidade superior); social (papel familiar, papel social, trabalho e produtividade); cognitivo (memória/concentração, linguagem, visão); e emocional (humor, personalidade e energia). Foram incluídos 196 pacientes, sendo que 60 (30%) foram classificados com baixa QVRS. As variáveis preditoras HAS, etilismo e dependência na alta foram significativas na análise multivariada. As variáveis de desfecho como, perda da capacidade de trabalho, apresentar comorbidades após o AVC, ter dificuldade de acesso à reabilitação, dependência atual pelo ERm, IB e Lawton, foram significativas nas análises multivariadas. Na análise representativa da SSQoL, os domínios mobilidade, autocuidado, visão e produtividade/trabalho foram significativos. Na análise representativa dos grupos da SSQoL, os grupos social, cognitivo e físico foram significativos. O NIHSS ≥ 9 está associado a QV baixa e NIHSS < 9 está associado a QV alta.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral, Qualidade de vida, Determinação de Necessidades de Cuidados de Saúde, Fatores de risco.

ABSTRACT

Stroke is a highly disabling disease, due to the deficits generated, which affect the Quality of Life (QoL) of these patients. The objectives of this study were to evaluate the HRQoL in patients who had a stroke from six months of stroke through the domains individually affected in the HRQoL through the HRQoL domains groups, to evaluate the baseline predictors and to the outcome of the worst HRQoL and delineate a cut-off point at the NIHSS input through the ROC curve with respect to HRQoL. A total of 478 patients with first ischemic stroke and at least 6 months post-event were evaluated at Hospital Complex de Clínicas de Curitiba - UFPR. The interviews were conducted between June 2016 and July 2017; patients <18 years, diagnosis of TIA, stroke mimics / asymptomatic brain injury or with inability to understand the questionnaire / to answer the questions, either due to severe cognitive deficit or comprehension aphasia, were excluded. The following variables were analyzed: epidemiological data, risk factors such as systemic arterial hypertension (SAH), diabetes mellitus, coronary disease, deep vein thrombosis, atrial fibrillation, hypercholesterolemia, smoking and alcoholism), time after stroke, thrombolysis, NIHSS, IB index (IB), Modified Rankin Score (ERm), and Lawton and Brody Scale. The HCV Specific Life Quality Scale (SSQoL) was used to analyze the HRQoL by means of the total score of the 12 domains and the subdivision of the domains into 4 groups: physical (mobility, self-care and upper extremity function); social role (family role, social role, work and productivity); cognitive (memory / concentration, language, vision); and emotional (mood, personality and energy). Twenty-six patients were included, and 60 (30%) were classified as having low HRQL. The predictors of SAH, alcohol dependence and discharge were significant in the multivariate analysis. Outcome variables such as loss of professional capacity, presenting comorbidities after stroke, difficulty in accessing rehabilitation, current dependence on ERm, IB and Lawton were significant in multivariate analyzes. In the representative analysis of SSQoL, the domains mobility, self care, vision and productivity / work were significant. In the representative analysis of SSQoL groups, social, cognitive and physical groups were significant. NIHSS ≥ 9 is associated with low QOL and NIHSS <9 is associated with high QOL.

Keywords: Stroke, Quality of life, Determination of health care needs, Risk factors.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1- PONTO DE CORTE NIHSS	44
--------------------------------------	----

LISTA DE TABELAS

TABELA 1- ESCALAS GENÉRICAS DE QV	26
TABELA 2- ESCALAS ESPECÍFICAS DE QV NO AVC.....	27
TABELA 3- ESCALAS DE QUALIDADE DE VIDA PROMS.....	28
TABELA 4- PREDITORES DE QUALIDADE DE VIDA NO AVC.....	30
TABELA 5- COMPARAÇÃO DA QV EM RELAÇÃO ÀS VARIÁVEIS DEMOGRÁFICAS.....	35
TABELA 6- COMPARAÇÃO DA QV EM RELAÇÃO ÀS COMORBIDADES	36
TABELA 7- COMPARAÇÃO DE QV EM RELAÇÃO ÀS CARACTERÍSTICAS DO AVC.....	37
TABELA 8- COMPARAÇÃO DE QV EM RELAÇÃO A REABILITAÇÃO	37
TABELA 9- COMPARAÇÃO DE QV EM RELAÇÃO ÀS COMORBIDADES APÓS AVC E AVALIAÇÃO DA INDEPENDÊNCIA	38
TABELA 10- MODELO 1: STEPWISE (BACKWARD) INCLUINDO SOMENTE VARIÁVEIS PREDITORAS.....	39
TABELA 11- MODELO 2: STEPWISE (BACKWARD) INCLUINDO SOMENTE VARIÁVEIS APÓS O AVC OU DE DESFECHO	39
TABELA 12- MODELO 3: STEPWISE (BACKWARD) INCLUINDO TODAS AS VARIÁVEIS	40
TABELA 13- A REPRESENTATIVIDADE DOS DOMÍNIOS DA SSQOL	41
TABELA 14- ANÁLISE REPRESENTATIVA DOS GRUPOS EMOCIONAL, SOCIAL, COGNITIVO E FÍSICO	41
TABELA 15- COMPARAÇÃO DOS GRUPOS	42
TABELA 16 - COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS	42
TABELA 17 - PONTO DE CORTE NIHSS COM RELAÇÃO A QV	43

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1- ANÁLISE DOS GRUPOS.....	43
------------------------------------	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	–	Acidente Vascular Cerebral
AIT	–	Acidente Vascular Transitório
AIVD	–	Atividade Instrumental da Vida Diária
AVCI	–	Acidente Vascular Cerebral Isquêmico
AVD	–	Atividade da Vida diária
BOSS	–	<i>Burden of Stroke Scale</i>
CAAE	–	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	–	Comitê de Ética e Pesquisa
CHC-UFPR	–	Complexo Hospital de Clínica da Universidade Federal do Paraná
DALY	–	<i>Disability Adjusted Life Years</i>
DATASUS	–	Departamento de informática do SUS
DM	–	Diabetes mellitus
ECG	–	Eletrocardiograma
ERm	–	Escala de Rankin Modificada
EUROQOL	–	<i>European Quality of Life</i>
FA	–	Fibrilação Atrial
FAST	–	<i>Facial drooping, Arm weakness, Speech difficulties and Time to call emergency services</i>
GBD	–	<i>Global Burden of Disease</i>
HALYs	–	<i>Health-adjusted life years</i>
HAS	–	Hipertensão Arterial Sistêmica
HUI	–	<i>Health Utility Index</i>
IB	–	Índice de Barthel
LAPSS	–	<i>Los Angeles Prehospital Stroke Screen</i>
MRRP	–	Medidas de Resultados Relatados pelo Paciente
NHP	–	<i>Nottingham Health Profile</i>
NIHSS	–	<i>National Institute of Health Stroke Scale</i>
OMS	–	Organização Mundial da Saúde
OR	–	<i>Odds Ratio</i>
PNS	–	Pesquisa Nacional em Saúde
PROMS	–	Patient reported outcomes measures
QALY	–	<i>Quality-adjusted life-year</i>
QoL	–	<i>Quality of life</i>
QV	–	Qualidade de vida
QVRS	–	Qualidade de vida relacionada a saúde
RM	–	Ressonância Magnética
ROC	–	<i>Receiver Operating Characteristic Curve</i>
ROSIER	–	<i>Recognition of Stroke in the Emergency Room</i>
SAMU	–	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SAQOL-39	–	<i>Stroke and Aphasia QoL Scale</i>

SATIS-STROKE	– <i>Satisfaction in participation as perceived by the stroke patient</i>
SF-36	– <i>36-Item Short Form Health Survey</i>
SIP	– <i>Sickness Impact Profile</i>
SIS	– <i>Stroke Impact Scale</i>
SSQOL	– <i>Stroke Specific Quality Of Life Scale</i>
SUS	– <i>Sistema Único de Saúde</i>
TC	– <i>Tomografia computadorizada</i>
TCLE	– <i>Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</i>
TOAST	– <i>Trial Of ORG 10172 In Acute Stroke Treatment</i>
UAVC	– <i>Unidade de Acidente Vascular Cerebral</i>
UFPR	– <i>Universidade Federal do Paraná</i>
WHOQOL	– <i>World Health Organization Quality of Life</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	IMPORTÂNCIA DO ESTUDO	15
3	OBJETIVOS	15
3.1	Objetivo específico	15
4	REVISÃO DE LITERATURA	16
4.1	Qualidade de vida	16
4.2	Considerações sobre o Acidente Vascular Cerebral	19
4.2.1	AVC no Brasil	20
4.2.2	Fatores de risco no AVC	20
4.2.3	Diagnóstico	21
4.2.4	Sequelas do AVC	22
4.2.5	Reabilitação NO AVC	23
4.3	Escalas de avaliação funcional	23
4.4	Avaliação de QV no AVC	24
4.4.1	Instrumentos de avaliação de QV genéricos	24
4.4.2	Instrumentos de avaliação de QV específicos	26
4.4.3	<i>Patient Reported Outcomes Measures</i> no AVC	27
4.5	Preditores de QV na literatura	29
5	MATERIAL E MÉTODOS	31
	Critérios de inclusão:	31
	Critérios de exclusão:	31
5.1	Variáveis analisadas	32
5.2	Análise Estatística	33
6	RESULTADOS	34
7	DISCUSSÃO	45
8	CONCLUSÃO	50
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51
	APÊNDICE A – Ficha de avaliação	60
	APÊNDICE B – Stroke Specific Quality of Life Scale - SSQOL	63
	APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	64
	APÊNDICE D– Trabalho apresentado na II Jornada Paranaense De Neurologia XVII encontro da SBIN	66
	ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA EM HUMANOS DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS CEP-HC-UFPR.....	67

1 INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma doença altamente incapacitante, decorrente dos déficits gerados, que afetam a Qualidade de Vida (QV) dos pacientes. Na literatura, uma das formas de se avaliar qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é utilização de HALYs (*health-adjusted life years*) ou, em português, anos de vida ajustados à saúde. Essas medidas mesclam estimativas de expectativa de vida com medidas da QV em uma doença, incluindo os anos de vida ajustados pela qualidade (*quality-adjusted life-year-QALYs*) e anos de vida ajustados por incapacidade (*disability Adjusted Life Years- DALYs*) (TSENG; LIN, 2007).

Os DALYs foram introduzidos na década de 90 no estudo *Global Burden of Disease* (GBD) a pedido do *World Bank* em colaboração com a Organização Mundial da Saúde (OMS). São a soma dos anos de vida perdidos por causa da mortalidade prematura (*years of life lost due to premature mortality -YLLs*) e anos de vida vividos com incapacidade (*years of life lived with disability adjusted for the severity of disability- YLDs*), ajustados para a gravidade da deficiência. A medida da gravidade varia de “0” (que é a saúde perfeita ou saúde normal) a “1” (que é o peso de um estado de saúde equivalente à morte ou pior saúde possível). O tempo perdido devido à mortalidade prematura foi descontado 3% ao ano, de modo que um ano de vida perdido no futuro é menos valioso do que um ano de vida perdido hoje (MURRAY, 1996; TENGs; LIN, 2003).

Existem dados referentes aos DALYs no AVC que reforçam a ideia do comprometimento da QV na doença cerebrovascular. Esses estudos classificam o AVC como maior (NIHSS >17), moderado (NIHSS <16 e >8) e menor (NIHSS<8), ou por meio da Escala de Rankin modificada (ERm) como maior (ERm 4 e 5) e menor (ERm <3). Nas revisões sistemáticas e metanálises de Tseng *et al.* (2001), Post *et al.* (2001) e Tengs e Lin (2003), os valores encontrados variam de -0,02 (indicando que AVC maior é pior que a morte) a 0,71 para AVC maior. De 0,12 a 0,81 para AVC moderado, de 0,45 a 0,92 para AVC menor e de 0,29 a 0,903 para AVC geral.

Esses dados demonstram que, apesar da utilização de diferentes métodos de avaliação em diferentes populações, bem como os diferentes níveis de gravidade do evento, ocorre um impacto na QV de forma significativa em pacientes que sofreram AVC.

2 IMPORTÂNCIA DO ESTUDO

Visto o impacto mundial do AVC na QV e somado aos escassos estudos na população brasileira, buscamos estudar epidemiologicamente na nossa população, objetivando mensurar os níveis de dependência funcional, analisando os preditores de QV e o impacto funcional por intermédio de uma escala validada.

3 OBJETIVOS

1. Avaliar a QVRS em pacientes que sofreram AVC a partir de seis meses do ictus.
 - 1.1 Por meio dos domínios individualmente afetados na QVRS
 - 1.2 Por meio dos grupos de domínios de QVRS
2. Avaliar os preditores basais e de desfecho de pior QVRS

3.1 Objetivo específico

- Delimitar um ponto de corte na NIHHS de entrada por meio da curva ROC em relação a QVRS

4 REVISÃO DE LITERATURA QUALIDADE DE VIDA

Etimologicamente, o termo qualidade deriva de “qualis” [latim], que significa modo de ser característico de alguma coisa, tanto considerado em si mesmo, como relacionado a outro grupo, podendo assumir significados positivos ou negativos (PEREIRA; TEIXEIRA; DOS SANTOS, 2012).

Devido à complexidade do seu conceito, quando falamos de QV, precisamos refletir sobre o ser humano e sua evolução de pensamentos e conhecimentos dentro da sociedade. Acreditava-se, na filosofia antiga, que o mito explicava o mundo, porém a partir do período Homérico (séc. 12-8 a.C.), na narrativa dos poemas *Ilíada* e *Odisseia*, observa-se uma antecipação das ideias de “causa” e “princípio”, sugerindo uma racionalidade no mundo e por consequência, sendo de responsabilidade do ser humano descobri-la. Esse pensamento se aprimorou no período pré-arcaico (séc. 8-6 a.C.) e pré-socrático (séc. 640-450 a.C.), introduzindo dessa forma, o pensamento racional no âmbito das Teorias Médicas. Posteriormente, no período clássico, (Sócrates, Platão e Aristóteles - séc. 450-322 a.C.) e no período Helenístico (séc. 322-200 a.C.), com a compreensão de que a natureza humana não era exclusivamente dependente dos deuses e que, por esse motivo, era fundamental o conhecimento da essência natural do homem. Assim, passou a aflorar uma plêiade de preocupações éticas, com relação ao conhecimento humano, das relações do homem com a natureza e de ambas as relações com Deus (MARTELLI, 1995; BARBOSA; LEMOS, 2007; HOBUSS, 2014; FERNANDES; JUNIOR, 2014).

No período entre os séculos 530-1500 d.C., a teologia passou a ser considerada a “Rainha dos saberes”. Entretanto, com a passagem do feudalismo para o capitalismo, que ocorreu entre os séculos 1550 a 1789, houve uma mudança na forma de pensamento. Com o renascentismo, a reforma protestante e a contrarreforma, ocorreram grandes conflitos intelectuais e políticos. Assim, o saber que era teocêntrico, passou a ser humanista naturalista e a ciência contemplativa passou a ser uma ciência ativa, registrando-se muitos avanços na medicina, juntamente com o descobrimento do microscópio e o desenvolvimento da bacteriologia. Observou-se como política de saúde, a adoção da “polícia sanitária” que obrigou os doentes a se isolarem e os indivíduos saudáveis a adotarem comportamentos adequados à saúde. Com o surgimento do empirismo, viu-se na medicina, a necessidade de buscar a causalidade das doenças, fortalecendo assim,

a biologia científica, sem influência externa da filosofia, direcionando a sua atuação para o corpo e para a doença (MARTELLI, 1995; COUTINHO, 2008; LOURENÇO *et al.*, 2012).

A partir da revolução industrial, entre 1760 a 1850, os filósofos se preocupavam em ditar regras morais e os médicos em ditar as regras da higiene, pois devido ao aumento da incidência da mortalidade geral, emergiram-se os conceitos de medicina social e saúde coletiva. Nesse período a evolução do conceito saúde, caminhava juntamente com as contribuições que as discussões sobre promoção da saúde proporcionaram. Assim, numa linha do tempo, estabeleceu-se uma ligação quase direta entre a atividade médico-filosófica para uma vida melhor na razão, na construção do conhecimento, na medicina e na vida em geral (MARTELLI, 1995; KUCZYNSKI, 2010; LOURENÇO *et al.*, 2012).

Durante a década de 1960, mesmo com um aumento da riqueza da sociedade em geral, cresceram também os índices de violência, crimes e desordem públicas nos Estados Unidos. Com isso, compreendeu-se que o crescimento econômico por si só era insuficiente para descrever a QV nos Estados Unidos e que os indicadores sociais eram importantes para avaliar o bem-estar da nação. Assim, em 1964, o Presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson, empregou pela primeira vez a expressão “*qualidade de vida*” quando declarou que “*os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas*” (HAAS, 1999; FLECK *et al.*, 1999).

A partir da década de 70, o termo “*qualidade de vida*” como medida de desfecho em saúde, passou a ser empregado devido aos novos estudos de base epidemiológica sobre felicidade e bem-estar, pela busca de indicadores sociais, a insuficiência das medidas objetivas de desfecho em saúde, a presença da psicologia positiva, a busca pela satisfação do cliente e a humanização da medicina (FLECK, 2008).

Portanto, a preocupação com o conceito de “*qualidade de vida*” foi inicialmente partilhada por cientistas sociais, filósofos e políticos, no sentido de uma valorização mais ampla do que apenas controlar sintomas, diminuir a mortalidade ou aumentar a expectativa de vida. A partir disso, nos ensaios clínicos randomizados, além da eficácia e segurança das drogas, a avaliação da QV passou a ser empregada. Por excelência, a oncologia percebeu a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevida aumentada devido aos tratamentos, não só

acrescentando “anos à vida”, mas sim “vida aos anos” (FLECK, 1999; VILARTA; GUTIERREZ; MONTEIRO, 2010).

Desse modo, o conceito de QV se apresenta tanto de forma global, estando relacionada com a satisfação geral com a vida, como dividida em componentes, que somadas, aproximam-se do conceito geral, visto que não há um consenso sobre o tema, apesar de ser discutido amplamente, uma vez que reflete conhecimentos, experiências e valores, individuais e coletivos (PEREIRA; TEIXEIRA; DOS SANTOS, 2012; RUA, 2012).

Mesmo sem um consenso sobre o tema, com o decorrer dos anos, viu-se a necessidade de tal mensuração, como observado por meio do estudo de Costa Neto (2002), apud Cummins (1998), intitulado *Directory of Instruments to Measure Quality of Life and Correlate Areas*, que identificou 446 instrumentos (entre 1930 e 1990) de mensuração de QV. Teve o seu auge na década de 80, quando o conceito de QV passou a ganhar uma importância crescente no domínio da saúde (e dos cuidados de saúde), devido ao aumento da expectativa de vida, pelos avanços na área médica, bem como pela mudança nas doenças que de caráter infecciosas se cronicaram. Dessa forma, a QV na área da saúde passou a investigar o impacto específico não médico da doença crônica e como um critério para eficácia dos tratamentos propostos (CANAVARRO, 2010).

A partir da década de 90, observou-se que no conceito do termo QV, tanto a subjetividade (a própria percepção sobre todos os aspectos de QV) quanto a multidimensionalidade (reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões) eram dois aspectos importantes a serem acrescentados (SEIDL; ZANNON, 2004; GORDIA *et al.*, 2011).

Diante dos diversos conceitos na literatura, um grupo de pesquisadores da OMS, com o objetivo de avaliar e sintetizar todos os aspectos conceituais que abrangem o termo QV, a definiu como a “percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1995).

Com relação a área da saúde, observou-se duas conceituações: QV como um conceito mais genérico (influenciada por estudos sociológicos, sem fazer referência a disfunções ou agravos) e QVRS (*health related quality of life*) – relacionada à saúde –

associados às enfermidades ou às intervenções em saúde (SEIDL; ZANNON, 2004; GORDIA *et al.*, 2011).

O termo QVRS, utilizado atualmente, avalia a percepção do paciente em quatro dimensões: 1) física, 2) funcional, 3) psicológica e 4) social. Abrangendo também, as crenças pessoais, religiosidade e espiritualidade (OLIVEIRA; ORSINI, 2009).

Na saúde, de forma ampliada, o foco está voltado para sua promoção. Quando observado de forma mais específica, QVRS diz respeito à capacidade de viver de forma saudável ou de superar as dificuldades das enfermidades ou condições de morbidade (MINAYO; HARTZ, 2000). Esse último conceito está no foco deste trabalho, no qual avaliamos a QV na doença cerebrovascular. Tal avaliação objetiva monitorar as consequências dessa capacidade de superação e, se possível, intervir no caso, para a melhoria do indivíduo.

4.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

O AVC é a doença que no mundo, tem maior prevalência e incidência de incapacidades físicas e mentais, com morbidade de aproximadamente 16 milhões de pessoas e mortalidade de seis milhões destas, tornando a análise da QV nessa população extremamente significativa e necessária (SIMPSON *et al.*, 2010; SPENCE; BARNETT, 2013; LOPEZ-ESPUELA, 2015; FEIGIN *et al.*, 2017).

O AVC é definido como o desenvolvimento rápido de sinais clínicos de distúrbio focal (às vezes global) da função cerebral, com duração de mais de 24 horas ou levando à morte sem causa aparente que não a de origem vascular (HATANO, 1976; AHO *et al.*, 1980). Em 2013, a *American Heart Association/American Stroke Association* atualizou a definição do AVC como um episódio agudo de disfunção focal do cérebro, retina ou medula espinal que dura mais de 24 horas, ou de qualquer duração, se a imagem (TC ou RM) ou autópsia mostrar infarto focal ou hemorragia relevante para os sintomas (SACCO *et al.*, 2013).

O AVC pode ser classificado como isquêmico que é o resultado da falência vasogênica por obstrução de uma artéria, resultando em um suprimento de oxigênio e substratos inadequado para o tecido cerebral, ou hemorrágico, caracterizado por um extravasamento de sangue para dentro ou para o entorno das estruturas do sistema nervoso central. Os subtipos fisiopatológicos isquêmicos são lacunares,

ateroscleróticos e embólicos, e os subtipos hemorrágicos são intraparenquimatosos e subaracnóide (CHAVES, 2000; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

4.2.1 AVC NO BRASIL

Dados do DATASUS, referentes ao ano de 2017, relataram 152.376 internações, sendo 79.214 homens e 73.163 mulheres.

Na Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), sendo um inquérito epidemiológico de base domiciliar com amostra representativa nacional, que avaliou a prevalência de AVC no Brasil, estimou 2.231.000 pessoas com AVC e 568.000 com incapacidade grave, no ano de 2013. A prevalência aumentou com a idade, nos menos escolarizados e nos residentes da zona urbana. O grau de incapacidade pós-AVC não foi estatisticamente diferente segundo sexo, raça, nível de educação ou área de moradia (BENSENOR *et al.*, 2015). Em 2015 a prevalência das doenças cerebrovasculares registradas foram de 297,841 em homens e 295,174 em mulheres, sendo a taxa de mortalidade de 73,487 e 70,591 respectivamente (LOTUFO, 2017).

Como consequência da alta prevalência, foi elaborada “A Linha de Cuidado do AVC” na Rede de Atenção às Urgências. O processo incluiu a rede básica de saúde, Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), unidades hospitalares de emergência e leitos de retaguarda, reabilitação ambulatorial, programas de atenção domiciliar, entre outros aspectos. Aproximadamente 200 hospitais do país têm condições de realizar atendimentos especializados a pacientes com AVC, podendo ser habilitados como centros ou unidades que tratam as vítimas da doença (PORTAL BRASIL-SAÚDE, 2014; PORTAL BRASIL-SAÚDE, 2014).

4.2.2 FATORES DE RISCO NO AVC

Os fatores de risco para o AVC são classificados como não modificáveis, modificáveis e de risco potencial. Os fatores não modificáveis incluem a idade, sexo, baixo peso ao nascimento, negros (por associação com hipertensão arterial maligna), história familiar de ocorrência de AVC, história pregressa de AIT, condições genéticas como anemia falciforme entre outros. Os fatores de risco modificáveis são

considerados hipertensão arterial sistêmica (HAS), tabagismo, diabetes mellitus (DM), dislipidemia, fibrilação atrial (FA) entre outras doenças cardiovasculares. Os fatores de risco em potencial incluem o sedentarismo, a obesidade, o uso de contraceptivo oral, de terapia de reposição hormonal pós-menopausa, o alcoolismo, o aumento da homocisteína plasmática, a síndrome metabólica por aumento da gordura abdominal, o uso de cocaína, anfetaminas entre outras drogas (CHAVES, 2000; PIRES; GAGLIARDI; GORZONI, 2004; BRASIL, 2013; PORTAL BRASIL-SAÚDE, 2014).

4.2.3 DIAGNÓSTICO

O diagnóstico é fundamentalmente clínico, com apresentação de sinais e sintomas de acordo com a localização da lesão. As principais manifestações para o reconhecimento populacional incluem o aparecimento de forma súbita de: diminuição da sensibilidade e/ou fraqueza na face, no braço e/ou na perna, especialmente se unilateral; confusão mental, dificuldade para falar ou para compreender o que é dito; alterações visuais em um ou em ambos os olhos; dificuldade para andar, perda de equilíbrio e/ou da coordenação; dor de cabeça intensa, sem causa conhecida (PIRES; GAGLIARDI; GORZONI, 2004; HAUSER; JOSEPHSON, 2015; HANKEY, 2017).

Existem escalas de reconhecimento do AVC que aumentam a probabilidade do diagnóstico correto, com o intuito de auxiliar o rápido reconhecimento e tratamento dos pacientes. São elas: a escala de Cincinnati; *Los Angeles Prehospital Stroke Screen* (LAPSS); *Facial drooping; Arm weakness; Speech difficulties and Time to call emergency services* (FAST); *Recognition of Stroke in the Emergency Room* (ROSIER) e a *National Institute of Health Stroke Scale* (NIHSS) usada para avaliar a gravidade do AVC. Essas escalas alertam para os principais sinais, sintomas e variáveis relacionadas ao AVC e são utilizadas rotineiramente pelos serviços de triagem médica, tanto dos hospitais como dos serviços pré-hospitalares (MASSARO, 2006; MARTINS, 2011; HARRISON; MCARTHUR; QUINN, 2013).

A confirmação diagnóstica poderá ser realizada por meio de estudo de neuroimagem como a Tomografia Computadorizada de crânio (TC) (tem sensibilidade quase perfeita para detectar hemorragia intracraniana recente, mas sua sensibilidade para o diagnóstico de AVC isquêmico é baixa se a isquemia for recente, pequena ou na fossa posterior) e a Ressonância Magnética (RM). A Angiografia Digital, Angioressonância e a Angiotomografia podem complementar o diagnóstico. Devem

ser realizados exames complementares na urgência como; eletrocardiograma (ECG), bem como exames séricos, como hemograma, glicemia e creatinina. Se houver perspectiva de tratamento trombolítico endovenoso, tempo parcial de tromboplastina ativada, atividade de protrombina e tipagem sanguínea devem ser realizados. Os demais exames para avaliação etiológica como avaliação da circulação extra e intracraniana, ecocardiograma, Holter, etc., devem ser realizados o mais breve possível diante de cada contexto clínico (BRASIL, 2013; HANKEY, 2017).

4.2.4 SEQUELAS DO AVC

Os déficits ocasionados pelo AVC são relacionados à localização da lesão, em sua maioria. As manifestações podem ser sensitivas, motoras e/ou cognitivas, que geram déficits na capacidade funcional, na independência e na QV dos indivíduos. A perda da autonomia entre adultos e a sua consequente dependência é uma importante forma de expressão da gravidade das incapacidades resultantes do AVC (FALCÃO *et al.*, 2004; POMPEU *et al.*, 2011).

Os déficits motores mais comuns decorrentes do AVC caracterizam-se por hemiplegia ou hemiparesia. Essa deficiência de movimentos pode levar a limitações funcionais e incapacidades, levando à perda da independência na vida diária (MASSOCO; LUCINIO; SANTOS, 2013). Portanto, observa-se a importância de avaliar o *status* funcional, visto ser um dos preditores de QV em pacientes pós-AVC (CAROD-ARTAL, 2000).

Déficits sensitivos também ocorrem de acordo com a área acometida, podendo se manifestar como alteração do tipo térmica, dolorosa, tátil-vibração, propriocepção/postural, discriminação entre dois pontos, estereognosia e barognosia (HAUSER; JOSEPHSON, 2015).

O comprometimento cognitivo engloba, principalmente, atenção, memória, função executiva, linguagem e habilidade visuoespaciais (HELM-ESTABROOKS, 2002). A prevalência desse comprometimento em sobreviventes do AVC, varia dependendo do cenário, da população, dos critérios utilizados para o diagnóstico e o intervalo de tempo desde o AVC. Estudos mostram que 17% a 92% dos pacientes apresentam comprometimento cognitivo leve (CCL) aos 3 meses após o evento, sendo maior em estudos com maior tempo de seguimento. De forma mais grave, os pacientes que apresentam CCL dentro de 6 meses após o AVC têm 7 vezes mais

chances de desenvolver demência durante o acompanhamento (MOREIRA, 2014; BRAININ *et al.*, 2015).

A prevalência de demência pós-AVC (no primeiro ano), varia de 7% em estudos de base populacional de AVC (excluindo a pré-demência), a até 41% em estudos hospitalares (incluindo AVC recorrente e demência pré-AVC). Após a incidência inicial de demência, a incidência cumulativa aumenta linearmente a uma taxa de 3% e 1,7% por ano em estudos baseados no hospital e de base populacional, respectivamente. Pacientes mais velhos, mulheres e pacientes com menor escolaridade têm duas vezes mais chances de desenvolver demência em comparação com os mais jovens, homens e pacientes com mais anos de escolaridade (MOREIRA, 2014, BRAININ *et al.*, 2015).

4.2.5 REABILITAÇÃO NO AVC

Os indivíduos com sequelas de AVC seguem, normalmente, uma rotina de intervenção e tratamento de acordo com o tipo e causa do AVC. O processo de reabilitação nesses pacientes objetiva prevenir complicações secundárias, sejam elas motoras ou cognitivas, reduzir/recuperar os déficits resultantes da lesão, aperfeiçoar as funções residuais e favorecer a adaptação/compensação das incapacidades a longo prazo. De forma geral, a reabilitação busca promover a maior independência possível, proporcionando a reintegração social e melhora da QV desses pacientes. Portanto, é necessário instituir precocemente intervenções na fase aguda, prevenindo complicações futuras e facilitando a recuperação (CECATTO; ALMEIDA, 2010; PIASSAROLI, 2012).

4.3 ESCALAS DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL

Para quantificar os déficits e os ganhos funcionais após o evento, é necessário o uso de escalas para mensurar a funcionalidade desses indivíduos (SORIANO; BARALDI, 2010).

O Índice de Barthel (IB) é um instrumento elaborado por Mahoney e Barthel (1965), com o objetivo de avaliar a independência funcional de pacientes para a realização de atividades básicas de vida diária (AVD) sendo uma das escalas mais utilizada em estudos de funcionalidade em pacientes com AVC. O índice inclui 10 itens como, alimentação, banho, cuidado pessoal, capacidade de se vestir, controle

intestinal, controle urinário, uso do banheiro, transferência cadeira-cama e vice-versa, mobilidade e subir escadas. A classificação de incapacidade grave foi definida como escore de IB ≤ 35 ; incapacidade moderada, 40 a 55; incapacidade leve, 60 a 90; e não-incapacidade, 95 a 100 (SHAH; VANCLAYE; COOPER, 1989).

A Escala de Rankin (ER) elaborada em 1957, proporciona uma visão global da independência funcional graduando a necessidade de cuidados de “um”, (capaz de executar as atividades habituais), a “cinco”, (grave incapacidade), requerendo cuidados constantes. Posteriormente foi modificada (ERm) com a inclusão do grau zero, que corresponde à categoria sem sintomas e passou a ser utilizada de forma mais abrangente, incluindo testes terapêuticos para neuropatias periféricas (RANKIN, 1957; GRANT; O'BRIAN; DICK, 1999). Uma boa recuperação é classificada como ERm entre 0 e 2 (BANKS, 2007).

Para avaliar as atividades instrumentais de vida diária (AIVD), utilizamos a escala de Lawton e Brody (LAWTON e BRODY, 1969). A escala avalia a capacidade de uma pessoa realizar tarefas como usar o telefone, fazer compras, preparar alimentos, cuidar da casa, lavar roupas, usar transporte, administrar medicamentos e administrar as finanças. A escala é composta por sete domínios e possui um escore resumido que varia de 7 (dependente), 8 a 20 (dependência moderada) 21 (independente) (SANTOS, 2002).

4.4 Avaliação de QV no AVC

Devido à dificuldade de conceituação do termo, os instrumentos de mensuração da QVRS tendem a manter o caráter multidimensional e avaliam ainda a percepção geral da QV, embora a ênfase habitualmente recaia sobre sintomas, incapacidades ou limitações ocasionadas por enfermidades (SEIDL; ZANNON, 2004).

4.4.1 Instrumentos de avaliação de QV genéricos

Os instrumentos para avaliação da QV variam de acordo com a abordagem e objetivos do estudo, podendo ser genéricos ou para uma doença específica. Os genéricos, em geral, são mais apropriados a estudos epidemiológicos, planejamentos e avaliação do sistema de saúde. A necessidade de aferir, por meio de escalas, a respostas às intervenções terapêuticas de indivíduos com determinadas doenças fez

surgir os questionários de doença específica. Esses instrumentos buscam avaliar, em sua grande maioria, resultados da reabilitação, tratamento medicamentoso, QV cotidiana dos indivíduos posterior às doenças e procedimentos médicos, assim como aspectos subjetivos da convivência com a doença, utilizados para mensurar além dos “anos acrescentados à vida”, “a vida acrescentada aos anos”, no sentido de apreender o impacto do estado de saúde sobre a capacidade das pessoas construírem seu dia a dia (DE HAAN, 1993; VILARTA; GUTIERREZ; MONTEIRO, 2010; MONTEIRO *et al.*, 2010; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Os instrumentos normalmente são traduções que apresentam falhas ao serem aplicados em culturas diferentes e, por essa razão, há a necessidade de validá-los novamente no idioma do país a ser utilizado. Instrumentos específicos como o *Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36) para avaliação da QVRS e do *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) para avaliação da QV geral são tentativas de padronização das medidas, permitindo comparação entre estudos e culturas. Publicações sobre novos instrumentos de avaliação específicos para populações ou pessoas acometidas por quadros patológicos específicos são crescentes na literatura especializada (VILARTA; GUTIERREZ; MONTEIRO, 2010).

Na literatura, as escalas genéricas mais utilizadas em pacientes com AVC são, *Short-form 36* (SF-36), *Sickness Impact Profile* (SIP-136), *Nottingham Health Profile* (NHP), *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL), *European Quality of Life-5 Dimensions* (EQ-5D), *McMaster Health Index Questionnaire*, *Medical Outcomes Study*, *Frenchay Activities Index*, *Quality of Life Index*, *Quality of Well-being Scale*, *Health Utility Index*, (HUI2/HUI3) (DE HAAN *et al.*, 1993; KRANČIUKAITĖ-BUTYLKINIENĖ; RASTENYTĖ, 2006; OLIVEIRA; ORSINI, 2008; CAROD-ARTAL; EGIDO, 2009) (Tabela 1).

Tabela 1- Escalas genéricas de QV

Nome da escala	domínios	Descrição dos domínios
<i>Short-form 36 (SF-36)</i>	08	Capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.
<i>Sickness Impact Profile (SIP-136)</i>	12	Deambulação; mobilidade; cuidados com o corpo e movimento; interação social; comportamento emocional; comunicação; comportamento de alerta; dormir e descansar; comer; gestão doméstica; recreação e passatempos; emprego.
<i>Nottingham Health Profile</i>	06	Parte I: nível de energia, dor, reação emocional, sono, isolamento social, capacidade física Parte II: sete áreas de vida afetadas.
<i>World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)</i>	04	Saúde física e bem-estar, saúde psicológica e bem-estar, relações sociais meio ambiente.
<i>McMaster Health Index Questionnaire</i>	06	Sintomas físicos (audição, visão, dor de cabeça), mobilidade, deficiências, aspectos quantitativos das relações sociais, atividades sociais e emoções (por exemplo, sentimentos de desesperança e perda de controle).
<i>European Quality of Life-5 Dimensions (EQ-5D)</i>	05	Mobilidade, autocuidado, atividades diárias, dor / desconforto e humor (ansiedade / depressão).
<i>Medical Outcomes Study</i>	20	Físico, emocional, social, dor, papel, saúde global.
<i>Frenchay Activities Index</i>	15	Tarefas domésticas, atividades ao ar livre, lazer e trabalho.
<i>Quality of Life Index</i>	11	Pontuação total física, emocional, social.
<i>Health Utility Index</i>	09	Emoção, cognição, autocuidado, dor, visão, audição, fala, deambulação, destreza.

FONTE: O autor (2018).

4.4.2 Instrumentos de avaliação de QV específicos

Dentre os instrumentos específicos de QV em pacientes com AVC frequentemente usados na literatura, encontra-se o *Stroke Impact Scale (SIS 3.0)*, *Stroke Specific Quality of Life (SS-QoL)*, *Stroke Specific Quality of Life- 35 (SS-QoL 35)*, *Stroke and Aphasia QoL Scale (SAQOL-39)*, *Burden of Stroke Scale (BOSS)*, *Stroke Adapted-30 item version (SIP-30)*, *Newcastle stroke-specific QoL measure* e o *Hemorrhage Stroke QoL Scale (KRANČIUKAITĖ-BUTYLKINIENĖ; RASTENYTĖ, 2006; OLIVEIRA; ORSINI, 2008; CAROD-ARTAL, 2009)* (Tabela 2).

A identificação dos fatores que influenciam na QV de pacientes com sequela de AVC, estabelece bases para modelos de cuidados centrados na necessidade do paciente, pois identificam os domínios específicos da saúde prejudicados pela injúria, direcionando as intervenções na reabilitação. Assim, os resultados dessas análises fornecem informações valiosas aos profissionais de saúde e gestores políticos, nas decisões sobre tratamentos apropriados e alocação de recursos (SALTER, 2008; SILVEIRA, 2012; BAUMANN *et al.*, 2014; GUIDETT *et al.*, 2014).

Tabela 2- Escalas Específicas de QV no AVC

Nome da escala	domínios	Descrição dos domínios
<i>Stroke Impact Scale (SIS 3.0)</i>	8	Força, função da mão, mobilidade, AVD e AIVD, memória e pensamento, comunicação, emoção e participação social.
<i>Stroke Specific Quality of Life (SS-QoL)</i>	12	Autocuidado, mobilidade, função dos membros superiores, trabalho, visão, linguagem, pensamento, personalidade, humor, energia, papéis familiares e sociais.
<i>Stroke Specific Quality of Life-35 (SS-QoL-35)</i>	12	Autocuidado, mobilidade, função dos membros superiores, trabalho, visão, linguagem, pensamento, personalidade, humor, energia, papéis familiares e sociais.
<i>Stroke and Aphasia QoL Scale (SAQOL-39)</i>	4	Fator físico, fator psicossocial, comunicação, energia.
<i>Stroke adapted-30 item version (SIP-30)</i>	8	Cuidados com o corpo e movimento, interação social, mobilidade, comunicação, comportamento emocional, gerenciamento doméstico, comportamento de alerta, deambulação.
<i>Burden of Stroke Scale (BOSS)</i>	3	Carga física, carga emocional, cognição.
<i>Newcastle stroke-specific QoL measure</i>	11	Sentimentos, AVD / autocuidado, cognição, mobilidade, emoção, sono, relações interpessoais, comunicação, dor / sensação, visão, fadiga.
<i>Hemorrhage Stroke QoL Scale</i>	7	Visão geral, funcionamento físico, funcionamento cognitivo, relacionamentos, atividades sociais e de lazer, bem-estar emocional e situação financeira e de trabalho.

FONTE: O autor (2018).

4.4.3 *Patient Reported Outcomes Measures* no AVC

Para avaliar o impacto das diversas doenças crônicas sobre a QVRS dos sujeitos, a aplicação de PROM - *Patient Reported Outcomes Measures*, em português, Medidas de Resultados Relatados pelo Paciente (MRRP), têm ganhado relevância na literatura. Por Medidas De Resultados entende-se o aspecto da saúde ou da doença que os pesquisadores escolhem medir para demonstrar se um tratamento tem sido efetivo. Essas medidas avaliam o estado de saúde e QV, e incorporam medidas relacionados a sintomas, estado funcional e satisfação com o tratamento. Podem avaliar também a qualidade e eficiência dos serviços de assistência à saúde, melhorar a comunicação entre o paciente e o profissional de saúde, monitorar a evolução da doença ou resposta ao tratamento e orientar a prática clínica mais centrada no paciente, podendo assim, melhorar as relações entre médicos e pacientes. Isso

permite que os profissionais compreendam melhor os sintomas dos pacientes (ZUMPARO, 2015; GREENHALGH, 2015; ROTENSTEIN, 2017).

Usa-se PROMs para obter informações a partir da perspectiva do paciente sobre como aspectos de sua saúde e o impacto da enfermidade e de seu tratamento que parecem estar afetando seu estilo de vida, e subsequentemente, sua QV. Os questionários geralmente são auto preenchidos pelo indivíduo, mas podem ser respondidos por outro em seu nome. Entretanto, não são medidas individualizadas, são uma forma de média da população, mas diferentemente da maioria das medidas de desfecho, são uma média do que importa para os pacientes, em vez de uma média do que pesquisadores ou médicos acham que deveriam medir. A maneira de desenvolver uma PROM é realizar uma extensa fase de pesquisa qualitativa com uma amostra representativa das pessoas que têm condição que interessa ao pesquisador, analisar os dados qualitativos e então usa-los para delinear um instrumento de pesquisa, que capture todos os aspectos-chave que preocupam os pacientes (GREENHALGH, 2015).

De acordo com Reeves *et al.* (2018), dentre os instrumentos específicos que são PROMs em AVC estão as escalas *Stroke Specific Quality of Life (SSQOL)*, *Stroke Impact Scale (SIS)*, *Stroke-Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP30)*, *Satisfaction In Participation As Perceived By The Stroke Patient (SATIS-STROKE)*.

Tabela 3- Escalas de qualidade de vida PROMS

Nome da escala	domínio	Descrição domínios
SS-QOL	12	Autocuidado, mobilidade, função dos membros superiores, trabalho, visão, linguagem, pensamento, personalidade, humor, energia, papéis familiares e sociais.
SIS	9	Físico, humor, memória e concentração.
SA-SIP 30	8	Atividade da vida diária, comunicação, mobilidade, saúde geral, interação social, qualidade de vida.
SATIS Stroke	9	Aprendizagem e aplicação do conhecimento, tarefas e demandas gerais, comunicação, mobilidade, autocuidado, vida doméstica, interações interpessoais e relacionamentos, principais áreas da vida e vida comunitária, social e cívica.

FONTE: O autor (2018).

Portanto, como instrumento de avaliação específica, Williams *et al.* (1999), desenvolveram uma escala de avaliação da QV em pacientes após AVC, a *Stroke Specific Quality Of Life Scale (SS-QOL)*, em português, Escala Específica de QV em AVC, que demonstrou ser válida para avaliar as alterações significativas resultantes

do AVC na QV (OLIVEIRA; ORSINI, 2008). Essa escala foi traduzida e validada para a língua portuguesa brasileira por Lima *et al.* (2008).

A escala é composta por um questionário que contém 49 itens distribuídos em 12 domínios (energia, papel familiar, linguagem, mobilidade, humor, personalidade, autocuidado, papel social, raciocínio, função de membro superior, visão e trabalho/produtividade). Existem três possibilidades de resposta (escala tipo Linkert) em uma escala de escore de 5 a 1: quantidade de ajuda necessária para realizar tarefas específicas; quantidade de dificuldade experimentada quando é necessário realizar uma tarefa; grau de concordância com afirmações sobre funcionalidade. Seu ponto de referência para as respostas é a semana anterior; é aplicado por meio de entrevista e apresenta propriedades psicométricas adequadas. O escore final varia de 49 a 245 pontos. Em estudos anteriores por outros autores, foi delimitado um ponto de corte, utilizando como critério 60% (147 pontos) do escore máximo do SSQOL, assim, valores abaixo de 147 significam baixa QV (ERBAN *et al.*, 2006; SCHWAB-MALEK *et al.*, 2010; RANGEL; BELASCO; DICCINI, 2013; MOREIRA *et al.*, 2015) (ANEXO C).

A QV também pode ser avaliada subdividindo os 12 domínios em 4 grupos para facilitar a análise e intervenções. São eles; físico (mobilidade, autocuidado e função de extremidade superior); social (papel familiar, papel social, trabalho e produtividade); cognitivo (memória/concentração, linguagem, visão); e emocional (humor, personalidade e energia) (VISSER-MEILY *et al.*, 2009). No presente trabalho, a avaliação foi feita de ambas as formas.

4.5 PREDITORES DE QV NA LITERATURA

Os fatores preditores relatados na literatura relacionados à QV em pacientes pós AVC diferem em diversos meios, análises e de acordo com o tempo (período) da avaliação (CAROD-ARTAL; EGIDO, 2009; WANG; LANGHAMMER, 2017), mas há poucos estudos no Brasil que avaliam a QV a longo prazo nessa população (TABELA 4).

Tabela 4 - Preditores de qualidade de vida no AVC

Ano	País/ 1º autor	N	Tempo	Escala	Preditores
2000	Espanha/ Carod-Artal	90	1 ano	SIP, SF-36	Status funcional e depressão.
2003	Polônia/ Jaracz	72	6 meses	QLI-Stroke	Suporte emocional, depressão e incapacidade funcional.
2004	Austrália/ Sturm	225	2 anos	AQoL	Idade, sexo feminino, escore inicial do NIHSS, negligência e baixo status socioeconômico.
2005	Alemanha/ Haacke	77	4 anos	EQ-5D	Depressão, cognição, mobilidade e incontinência urinária.
2005	Suécia/ Jonsson	304	4 -16 meses	SF-36	Depressão, status funcional, sexo e idade.
2005	Australia/ Paul	356	5 anos	AQoL	Idade, baixo status socioeconômico e gravidade do AVC.
2006	China/ Kwok	247	3 - 12 meses	WHOQOLBref	Sexo feminino, dor, uso de sonda alimentar, assistência de enfermagem em casa, assistência social e atividade física.
2006	Noruega/ Naess	190	6 anos	SF-36	Depressão, fadiga, desemprego nos jovens adultos, deficiência física.
2007	Inglaterra/ Patel	397	1- 3 anos	SF-36	Físico: feminino, trabalhador manual, diabetes, cognição, incontinência urinária; mental: cognição, angina.
2009	Brasil/ Carod-Artal	260	20.7 meses (SD: 24.8)	SIS 3.0	Depressão pós-AVC, incapacidade e comprometimento motor.
2010	Turquia/ Gunaydin	122	3 meses	SF-36 e QOL-35	Gravidade do AVC, estado funcional, nível de deambulação e depressão.
2011	China/ Delcourt	4283	1 ano	QOL-35	Impacto econômico e incapacidade na alta hospitalar.
2013	Brasil/ Rangel	139	21(3-316) meses	SSQOL	Grau de dependência do cuidador, o número de acidentes vascular cerebral, o nível de escolaridade, gênero feminino e maior número de pessoas dependentes da renda.
2014	Espanha/ Lopez-Espuela	131	6 meses	SF-12	Gravidade do AVC, incapacidade, sexo, apoio social e AVC prévio.
2015	Brasil/ Moreira	33	21, 90 e 180 dias	SSQOL	Idade, existência de um cuidador, comprometimento funcional.
2015	Malawi/ Heikinheimo	25	1 ano	NEWSQOL	Idade, sexo e recuperação funcional.
2016	Coréia/ Chang	2,857	6 meses	EQ-5D	Idade, tempo de internação e função motora na alta.

FONTE: O autor (2018).

5 MATERIAL E MÉTODOS

Nossa amostra constou de pacientes que foram internados no Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal (CHC- UFPR) de Curitiba entre 2012 a 2016, com diagnóstico de primeiro AVC isquêmico (AVCI). Estudo observacional, transversal, sendo realizada a entrevista com coleta de dados (APÊNDICE A), a revisão do prontuário médico e de fisioterapia, e a aplicação do questionário específico de QV (SSQOL) na consulta de retorno no ambulatório de doenças cerebrovasculares após pelo menos seis meses do evento (APÊNDICE B). A aplicação do questionário foi realizada por um único avaliador. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa, parecer CAAE 34716314.7.0000.0096.

Os pacientes foram entrevistados após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). Os pacientes que não retornaram ao ambulatório ou perderam o seguimento, a entrevista foi realizada por telefone após o consentimento deles. Todos os dados foram coletados diretamente com o paciente, não coletamos informações com cuidador e nem com familiares.

Os critérios de inclusão e exclusão deste estudo foram:

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

- Paciente com diagnóstico de primeiro AVCI;
- Paciente acima de 18 anos;
- Pacientes que aceitaram participar da pesquisa assinando TCLE.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:

- Pacientes com diagnóstico de AIT, *stroke mimics* ou lesão cerebral assintomática na neuroimagem;
- Pacientes com incapacidade para compreensão do questionário de QV (déficit cognitivo/ afasia de compreensão);
- Pacientes que não estavam mais em acompanhamento pelo ambulatório e que não tinham seus dados telefônicos cadastrais atualizados;

Durante o período analisado, foram internados na Unidade de AVC (UAVC) 478 pacientes com histórico de primeiro AVC sintomático. Do total, 196 participaram da pesquisa, sendo 146 entrevistas presenciais e 50 por telefone. Foram excluídos 282

pacientes; 16 se recusaram a participar, 30 tiveram um novo AVC nesse período, 45 tinham alguma dificuldade em responder o questionário e 48 foram a óbito. Não foi possível entrar em contato telefônico com 143 pacientes, mesmo após 3 tentativas.

5.1 VARIÁVEIS ANALISADAS

Os dados sociodemográficos coletados foram: Idade, sexo, estado civil, núcleo familiar (quem era o seu principal cuidador), a manutenção do endereço ou alternância de moradia devido ao AVC, escolaridade (classificada em anos de estudo), a presença de um cuidador após o evento, renda familiar (classificada em salários mínimos), ocupação prévia: do lar, operacional (voltados para o trabalho manual) e intelectual (voltados aos trabalhos de gestão, administração e ensino) e se houve perda da capacidade de trabalho devido ao AVC.

Os fatores de risco incluíam os dados de HAS, DM, Dislipidemia, FA, Doença coronariana (DAC), Doença Arterial Obstrutiva Periférica (DAOP), Tabagismo e Etilismo coletados do prontuário.

As variáveis relacionadas ao AVC coletadas foram a classificação do ictus pelo SSS-TOAST (*Trial Of ORG 10172 In Acute Stroke Treatment*), da realização de trombólise endovenosa, localização anatômica e a pontuação da NIHSS de entrada como gravidade do evento.

As variáveis coletadas de comorbidades após o AVC, foram classificadas em distúrbios de humor, cognição, neurológico e clínicos. A metodologia para incluir essa análise foi a revisão de prontuário e por meio da análise dos medicamentos que os pacientes utilizavam no período do estudo. Também foram avaliadas escalas relacionadas a funcionalidade, como o IB (as pontuações variam entre 0 a 100, consideramos pontuações >60 independentes), ERm (as pontuações variam entre 0 a 5, consideramos ≥ 2 independentes) e Lawton (as pontuações variam entre 7 a 21, consideramos 21 pontos independente).

Para analisar QVRS foi utilizado o Questionário Específico de QV (SSQOL), as pontuações variam de 49 a 245 pontos, e consideramos pontuações ≤ 147 pontos baixa qualidade de vida. Para melhor estudo da QV, utilizando todas os tipos de análise que esta escala possibilita. Assim, analisamos a representatividade de cada domínio dentro do escore total e também analisamos os 12 domínios (energia, papel familiar, linguagem, mobilidade, humor, personalidade, autocuidado, papel social,

raciocínio, função de membro superior, visão e trabalho/produtividade) agrupados em 4 grupos: físico (mobilidade, autocuidado e função de extremidade superior); social (papel familiar, papel social, trabalho e produtividade); cognitivo (memória/concentração, linguagem, visão); e emocional (humor, personalidade e energia).

Com relação a reabilitação, obteve-se dados da realização ou não de fisioterapia e terapia ocupacional durante o período da internação, durante o período de até seis meses do evento e se teve alguma dificuldade de acesso a essas terapias.

5.2 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os resultados obtidos no estudo foram descritos por médias, medianas, valores mínimos, valores máximos e desvios padrões (variáveis quantitativas) ou por frequências e percentuais (variáveis categóricas). Determinou-se um ponto de corte para NIHSS de entrada associado à classificação de QV pela curva ROC. Realizamos a comparação entre grupos de domínios da QV usando testes não-paramétrico de Friedman. A avaliação da associação entre variáveis demográficas e clínicas quantitativas e a classificação de QV (baixa ou alta) foi realizada usando o teste t de Student para amostras independentes ou o teste não-paramétrico de Mann-Whitney. Variáveis categóricas foram analisadas considerando o teste exato de Fisher ou o teste de Qui-quadrado.

Para a análise multivariada foram ajustados modelos de Regressão Logística (*stepwise backward*), incluindo inicialmente todas as variáveis que apresentaram $p < 0,25$ na análise univariada (HOSMER; LEMESHOW; STURDIVANT, 2013). Após o ajuste do modelo, o teste de Wald foi usado para avaliar a significância de cada variável. A medida de associação estimada foi a *Odds Ratio* (OR) para a qual foram apresentados intervalos de confiança de 95%. A condição de normalidade das variáveis quantitativas contínuas foi avaliada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov. Valores de $p < 0,05$ indicaram significância estatística. Os dados foram analisados com o programa computacional *Stata/SE v.14.1. StataCorpLP, USA*.

Nas tabelas do modelo do *stepwise* são apresentados os valores de p dos testes estatísticos e os valores estimados de OR com respectivos intervalos de 95% de confiança para a OR.

6 RESULTADOS

Do total dos 196 participantes, 136 (68,4%) pacientes apresentaram alta QV e 60 (31,6%) tiveram QV baixa, considerando pontuações ≤ 147 do escore total, que representa 60% do escore total da escala. A Tabela 5 apresenta os aspectos sociodemográficos dos dois grupos. Observa-se diferenças estatísticas entre os dois grupos para a presença de um cuidador, 23 (38,3%) vs 3 (2,2%), $p = <0,001$ e perda da capacidade de trabalho devido ao AVC, 35 (58,3%) vs 34 (28,6%), $p = 0,001$, que contribuíram para a determinação de baixa QV (Tabela 5). Algumas variáveis foram agrupadas para melhor análise estatística.

Tabela 5- Comparação da QV em relação às variáveis demográficas

Variável	Classificação	n	QV baixa n=60 (%)	QV alta n=136 (%)	P
Idade (anos)	Média ± de		60,9 ± 12,2	60,3 ± 14,2	0,809
Gênero	Feminino	89	31 (51,6)	58 (42,6)	0,277
	Masculino	107	29 (48,3)	78 (57,3)	
Tempo após o AVC	6 a 12 meses	100	28 (46,6)	72 (52,9)	0,95
	13 a 60 meses	96	32 (53,3)	64 (47,1)	
Estado civil	Casado	132	40 (66,6)	92 (67,6)	0,784
	Solteiro	15	4 (6,6)	11 (8)	
	Divorciado	20	8 (13,3)	12 (8,8)	
	Viúvo	29	8 (13,3)	21 (15,4)	
Núcleo familiar	Cônjuge	130	40 (66,6)	90 (66,1)	0,542
	Não cônjuge/casa repouso	43	15 (25)	28 (20,5)	
	Sozinho	23	5 (8,3)	18 (13,2)	
Manteve o endereço (na época do AVC)	Não	22	8 (13,3)	14 (10,2)	0,624
	Sim	174	52 (86,6)	122 (89,7)	
Presença de cuidador	Não	170	37 (61,6)	133 (97,7)	<0,001
	Sim	26	23 (38,3)	3 (2,2)	
Escolaridade	Analfabeto	9	3 (5)	6 (4,4)	0,232
	1 a 4 anos	61	24 (40)	37 (27,2)	
	5 a 8 anos	48	11 (68,3)	37 (27,2)	
	9 a 11 anos	59	19 (31,6)	40 (29,4)	
	12 anos ou mais	19	3 (5)	16 (11,7)	
Renda familiar	1 salário ou menos	38	14 (23,3)	24 (17,6)	0,455
	2 a 4 salários	124	38 (63,3)	86 (63,2)	
	5 a 7 salários	23	4 (6,6)	19 (13,9)	
	Mais de 8 salários	6	2 (10)	4 (2,9)	
Renda familiar (agrupado)	1 salário ou menos	38	14 (23,3)	24 (17,6)	0,360
	2 a 4 salários	124	38 (63,3)	86 (63,2)	
	5 salários ou mais	29	6 (10)	23 (16,9)	
Ocupação	Do lar	21	7 (11,6)	14 (10,2)	0,277
	Operacional	155	50 (83,3)	105 (72,2)	
	Intelectual	20	3 (5)	17 (12,5)	
Perda da capacidade de trabalho devido ao AVC	Não	127	25 (41,6)	102 (75)	<0,001
	Sim	69	35 (58,3)	34 (28,6)	

FONTE: O autor (2018).

Com relação aos fatores de risco as variáveis HAS 42 (70%) vs 73 (53,6%) $p = 0.041$ e DM 22 (36,6%) vs. 28 (20,5%) $p = 0.021$, tiveram diferenças significativas, estando mais presentes no grupo que apresentou baixa QV (Tabela 6).

Tabela 6- Comparação da QV em relação às comorbidades

Variável	Classificação	n	QV baixa n=60 (%)	QV alta n=136 (%)	p
HAS	Não	81	18 (30)	63 (46,3)	0,041
	Sim	115	42 (70)	73 (53,6)	
DM	Não	146	38 (63,3)	108 (79,4)	0,021
	Sim	50	22 (36,6)	28 (20,5)	
DSL	Não	151	46 (76,6)	105 (77,2)	1
	Sim	45	14 (23,3)	31 (22,7)	
Tabagismo	Não	143	40 (66,6)	103 (75,7)	0,222
	Sim	53	20 (33,3)	33 (24,2)	
Etilismo	Não	170	48 (80)	122 (89,7)	0,072
	Sim	26	12 (20)	14 (10,2)	
FA	Não	186	59 (98,3)	127 (93,3)	0,288
	Sim	10	1 (1,6)	9 (6,6)	
DAC	Não	175	53 (88,3)	122 (89,7)	0,804
	Sim	21	7 (11,6)	14 (10,2)	
DAOP	Não	193	60 (100)	133 (97,7)	0,554
	Sim	3	0 (0)	3 (2,2)	

FONTE: O autor (2018).

NOTA: HAS: Hipertensão Arterial Sistêmica, DM: Diabetes Mellitus, DSL: Dislipidemia, FA: Fibrilação Atrial, DAC: Doença arteri coronariana, DAOP: Doença Arterial Obstrutiva Periférica.

Em relação as características do AVC apenas a NIHSS de entrada, 9 (0-21) vs. 5 (0-20), $p=0,001$, teve diferença significativa, portanto os pacientes que entraram com NIHSS maior do que 9 apresentaram baixa QV (Tabela 7), tendo sido plotado uma curva ROC para estabelecer um ponto de corte. Observa-se também que ter sido trombolisado apresenta uma tendência estatística para baixa QV ($p=0,060$).

Tabela 7- Comparação de QV em relação às características do AVC

Variável	Classificação	n	QV baixa n=60 (%)	QV alta n=136 (%)	p
Classificação de TOAST	Cardioembólico	51	14 (23,3)	37 (27,2)	0,745
	Grandes vasos	41	16 (26,6)	25 (18,3)	
	Indeterminado	63	19 (31,6)	44 (32,3)	
	Outras causas	10	3 (5)	7 (5,14)	
	Pequenos vasos	31	8 (13,3)	23 (16,9)	
Trombolisado	Não	112	28 (46,6)	84 (61,7)	0,060
	Sim	84	32 (53,3)	52 (38,9)	
Localização anatômica (agrupado)	Esquerdo	96	23 (38,3)	73 (53,6)	0,229
	Direito	84	31 (51,6)	53 (38,9)	
	Fossa posterior	12	5 (8,3)	7 (5,14)	
	Mais de 1 hemisfério	4	1 (1,6)	3 (2,2)	
NIHSS de entrada	Mediana (min - máx.)		9 (0 - 21)	5 (0 - 20)	<0,001
NIHSS de entrada (ponto de corte ROC)	<9	114	22 (36,6)	92 (67,6)	<0,001
	≥9	76	36 (60)	40 (29,4)	

FONTE: O autor (2018).

NOTA: TOAST: *Trial Of ORG 10172 In Acute Stroke Treatment*, NIHSS: National Institute of Health Stroke Scale

Em relação a realização de fisioterapia e TO realizada na internação, e até 6 meses do evento e a dificuldade de acesso à reabilitação nesse período, foram estatisticamente significativas para baixa QV (Tabela 8).

Tabela 8- Comparação de QV em relação a reabilitação

Variável	Classificação	n	QV baixa n=60 (%)	QV alta n=136 (%)	p
Fisioterapia na internação	Não	25	3 (5)	22 (16,1)	0,036
	Sim	171	57 (95)	114 (83,8)	
TO* na internação	Não	112	25 (41,6)	87 (63,9)	0,005
	Sim	84	35 (58,3)	49 (36,0)	
Fisioterapia até 6 meses	Não	91	19 (31,6)	72 (52,9)	0,008
	Sim	105	41 (68,3)	64 (47,0)	
TO até 6 meses	Não	158	40 (66,6)	118 (86,7)	0,002
	Sim	38	20 (33,3)	18 (13,2)	
Teve dificuldade de acesso à reabilitação	Não	147	37 (61,6)	110 (80,8)	0,007
	Sim	49	23 (38,3)	26 (19,1)	

FONTE: O autor (2018).

NOTA: *TO: Terapia Ocupacional

No período pós AVC, com o mínimo de 6 meses após o evento, estudou-se as variáveis: comorbidades após o AVC, ERm atual e na alta, deambulador comunitário, e as escalas de funcionalidade IB e Lawton, em uma análise univariada. As escalas ERm atual e na alta, IB e Lawton foram estatisticamente significativas para a baixa

QV, entretanto, a variável deambulador comunitário (deambula externo ao domicílio) foi estatisticamente significativa para a alta QV. Observa-se também que a variável presença de comorbidades pós AVC, apresenta uma tendência estatística para baixa QV (Tabela 9).

Tabela 9- Comparação de QV em relação às comorbidades após AVC e avaliação da independência

Variável	Classificação	n	QV baixa n=60 (%)	QV alta n=136 (%)	p
Comorbidades após AVC	Não	123	32 (53,3)	91 (66,9)	0,079
	Sim	73	28 (46,6)	45 (33)	
ERm atual	ERm de 0 a 2	163	33 (55)	130 (95,5)	<0,001
	ERm de 3 a 5	33	27 (45)	6 (4,4)	
ERm na alta	ERm de 0 a 2	134	25 (41,6)	109 (80,1)	<0,001
	ERm de 3 a 5	62	35 (58,3)	27 (19,8)	
Deambulador comunitário	Não	23	20 (33,3)	3 (2,2)	<0,001
	Sim	173	40 (66,6)	133 (97,7)	
IB (agrupado)*	Independente	154	29 (48,3)	125 (91,9)	<0,001
	Dependente	42	31 (51,6)	11 (8,0)	
LAWTON (agrupado)*	Independente	84	6 (10)	78 (57,3)	<0,001
	Dependente	106	53 (88,3)	53 (38,9)	

FONTE: O autor (2018).

NOTA: ERm: Escala de Rankin modificada, IB: Índice de IB.

*Nas escalas de IB e Lawton foi necessário agrupar os escores devido ao baixo número de pacientes com classificação de dependência grave e moderada no IB (escores abaixo de 55 pontos) e Lawton (escores abaixo de 20 pontos).

Estabelecemos após essa análise, um modelo para avaliarmos de forma multivariada a amostra, considerando todas as variáveis que apresentaram $p < 0,25$ na análise univariada. Para melhor exploração dos dados, separamos e classificamos as variáveis em variáveis preditoras e variáveis de desfecho para uma baixa QV. Em relação as variáveis preditoras para uma baixa QV, que foram estatisticamente significativas, encontram-se a HAS ($p=0,039$), o Etilismo ($p=0,053$) e a dependência pela ERm na alta ($p=<0,001$) (Tabela 10- Modelo 1).

Em relação as variáveis consideradas de desfecho para uma baixa QV, a perda da capacidade de trabalho, as comorbidades após o AVC, a dificuldade de acesso à reabilitação, e a dependência pelo ERm atual, IB e escala de Lawton, foram significativos (Tabela 11 - Modelo 2). Considerando-se que IB e Lawton são duas variáveis bem associadas, foram ajustados dois modelos. Um deles incluindo IB e outro incluindo Lawton.

Tabela 10: Modelo 1: stepwise (backward) incluindo somente variáveis preditoras

Variável*	p	OR	IC (95%)	Classificação associada à QV baixa
Trombolisado	0,061	1,95	0,97 – 3,91	Sim
HAS	0,039	2,15	1,04 – 4,46	Sim
Etilismo	0,053	2,64	0,99 – 7,07	Sim
ERm na alta	<0,001	6,17	3,03 – 12,5	Dependência

FONTE: O autor (2018).

NOTA: HAS: Hipertensão Arterial Sistêmica, ERm: Escala de Rankin modificada

*Variáveis incluídas apresentaram $p < 0,25$ na análise univariada: escolaridade (agrupada), HAS, DM, tabagismo, etilismo NIHSS (< 9 ou ≥ 9), trombolisado, grau de dependência ERm na alta (independente ou dependente)

Tabela 11- Modelo 2: stepwise (backward) incluindo somente variáveis após o AVC ou de desfecho

Variável	p	OR	IC (95%)	Classificação associada à QV baixa
Perda da capacidade de trabalho devido AVC	0,043	2,25	1,03 – 4,95	Sim
Comorbidades após AVC	0,013	2,75	1,23 – 6,13	Sim
Teve dificuldade de acesso à reabilitação	0,005	3,28	1,44 – 7,48	Sim
ERm atual	0,009	6,10	1,57 – 23,7	Dependência
IB	0,012	4,49	1,39 – 14,5	Dependência

Variável	p	OR	IC (95%)	Classificação associada à QV baixa
Perda da capacidade de trabalho devido AVC	0,127	1,93	0,83 – 4,48	Sim
Comorbidades após AVC	0,020	2,74	1,17 – 6,43	Sim
Teve dificuldade de acesso à reabilitação	0,005	3,64	1,48 – 8,98	Sim
ERm atual	<0,001	13,3	4,08 – 43,6	Dependência
Lawton	<0,001	6,78	2,48 – 18,5	Dependência

FONTE: O autor (2018).

NOTA: ERm: Escala de Rankin modificada, IB: Índice de IB

*Variáveis incluídas apresentaram $p < 0,25$ na análise univariada: deixou a profissão devido ao AVC, comorbidades após AVC, teve dificuldade de acesso à reabilitação, dependência pelo ERm atual, IB (independente ou dependente) e Lawton (independente ou dependente).

Foi realizado uma análise de todas as variáveis da nossa amostra em conjunto, que apresentaram $p < 0,25$ na análise univariada, demonstrando que as variáveis HAS, a dificuldade de acesso à reabilitação, a perda da capacidade de trabalho, as

comorbidades após o AVC, e a dependência pelas escalas de ERm atual, IB e Lawton, foram significativos para baixa QV (Tabela 12 - Modelo 3). Considerando que IB e Lawton são duas variáveis bem associadas, foram ajustados dois modelos. Um deles incluindo IB e outro incluindo a escala de Lawton.

Tabela 12- Modelo 3: stepwise (backward) incluindo todas as variáveis

Variável	p	OR	IC (95%)	Classificação associada à QV baixa
IB	0,013	4,53	1,38 – 14,9	Dependência
HAS	0,027	2,68	1,12 – 6,43	Sim
Teve dificuldade de acesso à reabilitação	0,007	3,31	1,39 – 7,92	Sim
ERm atual	0,005	7,69	1,85 – 32,0	Dependência
Perda da capacidade de trabalho devido AVC	0,025	2,61	1,13 – 6,04	Sim
Comorbidades após AVC	0,046	2,34	1,01 – 5,42	Sim
Variável	p	OR	IC (95%)	Classificação associada à QV baixa
Teve dificuldade de acesso à reabilitação	0,004	3,90	1,54 – 9,87	Sim
Comorbidades após AVC	0,046	2,40	1,01 – 5,69	Sim
ERm atual	<0,001	19,9	5,69 – 69,9	Dependência
Lawton	<0,001	7,53	2,76 – 20,5	Dependência

FONTE: O autor (2018).

NOTA: IB: Índice de IB, HAS: Hipertensão Arterial Sistêmica, ERm: Escala de Rankin modificada

Para o estudo da QV, fez-se a análise por meio da representatividade de cada domínio e também se utilizou o agrupamento dos domínios em 4 grupos; físico (mobilidade, autocuidado e função de extremidade superior); social (papel familiar, papel social, trabalho e produtividade); cognitivo (memória/concentração, linguagem, visão); e emocional (humor, personalidade e energia).

Nos cálculos dos percentuais de representatividade de cada domínio no escore total, observa-se que os domínios mobilidade ($p<0,001$) e trabalho/produtividade ($p<0,001$) foram estatisticamente significativos tendo peso para alta QV, e autocuidado ($p<0,001$) e visão ($p<0,001$) foram estatisticamente significativos para uma baixa QV (Tabela 13).

Quando calculados os percentuais de representatividade dos grupos, sendo os grupos social ($p<0,001$) e físico ($p<0,023$) foram estatisticamente significativos tendo peso para alta QV e cognitivo ($p<0,001$) foram estatisticamente significativos para uma baixa QV (Tabela 14).

Tabela 13- A representatividade dos domínios da SSQOL

Domínio	QV	% de representatividade dentro do escore total						p
		N	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio padrão	
Energia	Baixa	60	5,3%	3,6%	2,1%	14,7%	3,4%	0,251
	Alta	136	5,4%	6,1%	1,4%	9,1%	2,1%	
Papéis familiares	Baixa	60	5,8%	5,5%	2,1%	10,9%	2,2%	0,383
	Alta	136	5,9%	6,3%	1,6%	9,7%	1,5%	
Linguagem	Baixa	60	10,5%	9,5%	3,6%	26,3%	5,2%	0,796
	Alta	136	10,1%	10,5%	2,9%	16,1%	2,6%	
Mobilidade	Baixa	60	9,3%	8,9%	4,2%	19,0%	3,7%	<0,001
	Alta	136	11,8%	12,3%	3,9%	18,2%	2,7%	
Humor	Baixa	60	10,2%	9,8%	4,0%	18,8%	4,2%	0,582
	Alta	136	10,1%	10,6%	2,9%	15,7%	2,4%	
Personalidade	Baixa	60	5,4%	4,4%	2,1%	12,6%	3,0%	0,237
	Alta	136	5,4%	5,8%	1,6%	10,6%	1,8%	
Autocuidado	Baixa	60	13,7%	14,4%	4,1%	26,6%	5,5%	0,003
	Alta	136	12,0%	11,8%	5,0%	16,8%	1,9%	
Papéis sociais	Baixa	60	8,5%	8,2%	3,4%	13,9%	3,0%	0,232
	Alta	136	9,0%	9,3%	2,7%	13,4%	2,6%	
Memória/Concentração	Baixa	60	5,8%	4,7%	2,1%	13,6%	3,4%	0,329
	Alta	136	5,6%	6,1%	1,5%	9,3%	1,9%	
Função de extremidade superior	Baixa	60	10,0%	9,1%	3,6%	18,1%	4,4%	0,028
	Alta	136	11,2%	11,0%	5,3%	15,8%	1,9%	
Visão	Baixa	60	11,0%	11,0%	2,5%	20,0%	3,1%	<0,001
	Alta	136	7,1%	7,2%	1,4%	10,1%	1,6%	
Trabalho/Produtividade	Baixa	60	4,6%	4,0%	2,1%	9,9%	2,1%	<0,001
	Alta	136	6,4%	6,5%	1,7%	9,7%	1,5%	

FONTE: O autor (2018).

Tabela 14 – Análise representativa dos grupos Emocional, Social, Cognitivo e Físico

Grupo	QV	Escore (pontos)						Valor de p
		n	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio padrão	
Emocional	Baixa	60	20,9%	20,9%	9,3%	33,9%	6,2%	0,862
	Alta	136	20,9%	21,2%	8,2%	32,0%	4,2%	
Social	Baixa	60	18,9%	18,4%	10,3%	29,1%	4,3%	<0,001
	Alta	136	21,3%	21,5%	12,4%	29,5%	3,0%	
Cognitivo	Baixa	60	27,2%	25,7%	15,2%	45,3%	7,2%	<0,001
	Alta	136	22,9%	22,8%	14,2%	30,7%	2,8%	
Físico	Baixa	60	33,0%	31,5%	14,2%	52,5%	9,5%	0,023
	Alta	136	34,9%	34,8%	19,0%	45,6%	4,1%	

FONTE: O autor (2018).

Análise dos grupos Emocional, Social, Cognitivo e Físico

Para avaliar se os grupos emocional, social, cognitivo e físico diferem quanto ao percentual do máximo, testou-se a hipótese nula de que os resultados desse percentual são iguais nos 4 grupos, versus a hipótese alternativa de que os resultados são diferentes, assim, observa-se que há uma diferença estatística entre os grupos (Tabela 15).

Tabela 15- Comparação dos grupos

Grupo	n	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio padrão	Valor de p*
COGNITIVO (% do máx. 55)	196	75,9	78,2	25,5	100	18,3	
FÍSICO (% do máx. 80)	196	75,6	82,5	21,3	100	22,1	
EMOCIONAL (% do máx. 55)	196	67,4	68,2	20,0	100	23,6	
SOCIAL (% do máx. 55)	196	66,6	69,1	21,8	100	22,5	<0,001

FONTE: O autor (2018).

*Teste não paramétrico de Friedman, $p < 0,05$

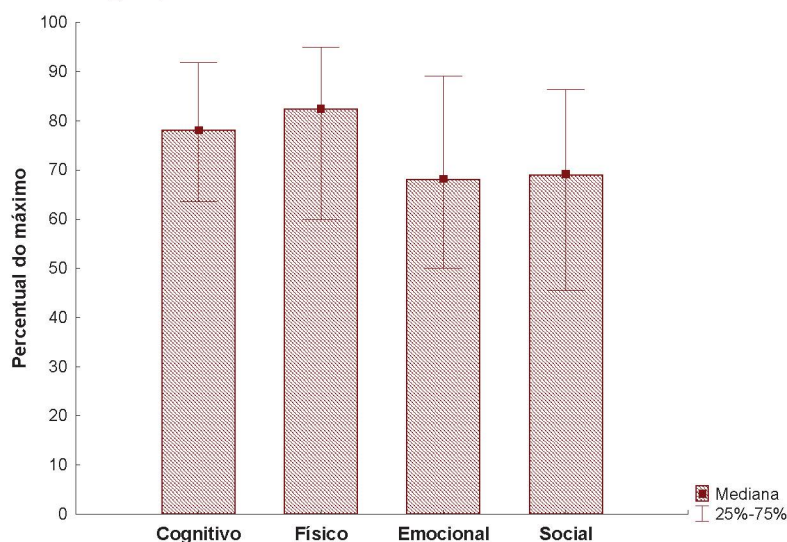
De acordo com a Tabela 15, há diferenças na análise entre os grupos cognitivo, físico, emocional e social, sendo então realizado a comparação dois a dois (Tabela 16 – Gráfico 1). Houve diferenças estatisticamente significativas quando comparado os grupos: cognitivo vs. emocional, cognitivo vs. social, físico vs. emocional e físico vs. social, não tendo diferenças significativas quando comparado os grupos: cognitivo vs. físico, emocional vs. Social, demonstrando uma associação entre os grupos.

Tabela 16 – Comparação entre os grupos

Grupos comparados	Valor de p
Cognitivo x físico	0,422
Cognitivo x emocional	<0,001
Cognitivo x social	<0,001
Físico x emocional	<0,001
Físico x social	<0,001
Emocional x social	0,076

FONTE: O autor (2018).

Gráfico 1- Análise dos grupos



FONTE: O autor (2018).

Escala do NIHSS e QV

Para identificar um ponto de corte para a NIHSS de entrada que esteja associado à QV, ajustou-se uma curva ROC (Tabela 17). A sensibilidade desse ponto é de 62,1% e a especificidade é de 69,7%. A Figura 1 demonstra essa análise considerando que a área abaixo da curva foi igual a 0,66 com significância estatística ($p < 0,001$). O NIHSS ≥ 9 está associado à QV baixa e NIHSS < 9 está associado a QV alta.

Tabela 17 - Ponto de corte NIHSS com relação a QV

NIHSS	QV baixa	QV alta
< 9	22 37,9%	92 69,7% (especificidade)
≥ 9	36 62,1% (sensibilidade)	40 30,3%
Total	58	132

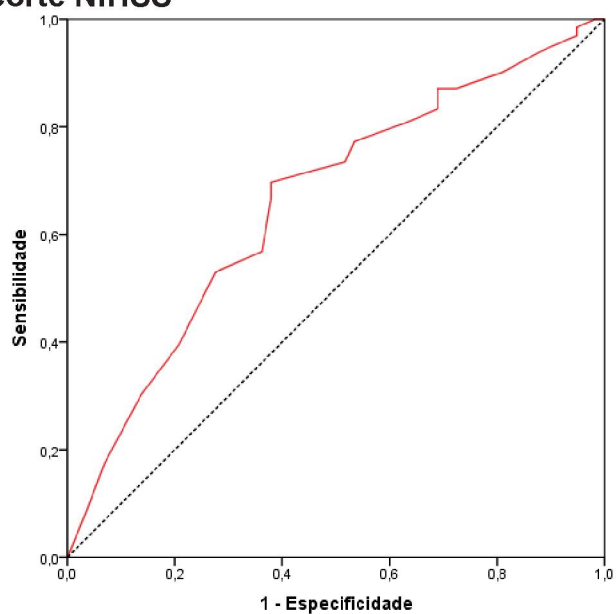
FONTE: O autor (2018).

NOTA: NIHSS: National Institute of Health Stroke Scale

Sensibilidade: probabilidade de NIHSS ≥ 9 , dado que QV é baixa

Especificidade: probabilidade de NIHSS < 9 , dado que QV é alta

Figura 1- Ponto de corte NIHSS



FONTE: O autor (2018).

7 DISCUSSÃO

A presente análise demonstrou que 30% dos pacientes com um primeiro AVC isquêmico, no período a partir de 6 meses do ictus, têm uma QV baixa a longo prazo. O presente estudo também demonstrou que os fatores preditores para esse comprometimento foram a HAS, o etilismo, a perda da capacidade de trabalho, comorbidades tardias, dificuldade de acesso à reabilitação, e o grau de dependência mensuradas pelas escalas de ERm, IB e Lawton.

Esse resultado é semelhante aos dados descritos na literatura: que após três meses a sete anos, entre 13% a 41% dos pacientes apresentam QV baixa, o que não condiz com os índices esperados para a nossa população. A necessidade de replicar este estudo no Brasil, ocorre devido às diferenças socioeconômicas e culturais presentes em um país em desenvolvimento visto que a maioria desses estudos foram realizados em países desenvolvidos, com melhor sistema de saúde, permitindo maior acesso a cuidados agudos e reabilitação (STURM *et al.*, 2004; PAUL *et al.*, 2005; CHRISTENSEN *et al.*, 2009; LEACH *et al.*, 2011; ROLIM *et al.*, 2011; SPRIGG *et al.*, 2013; LOTUFO; BENSENOR, 2013; LOTUFO, 2015; FERNANDES, 2015; DE WIT *et al.*, 2017).

A produção científica sobre QV no Brasil é relativamente recente, porém tem aumentado progressivamente, com foco principal nas análises na QVRS. Todavia, percebe-se que nem todas estão relacionadas às questões médicas e sanitárias, bem como associam-se às demandas sociais que possuem influência direta (MARTELLI, 1995; MINAYO; HARTZ, 2000). Neste estudo, contudo não houve influência da idade, gênero, escolaridade nem do fator socioeconômico, talvez por analisarmos uma população que, espontaneamente, era homogênea.

O trabalho objetivou também, reconhecer as variáveis de impacto, tanto preditoras quanto de desfecho, para traçar estratégias de melhorias. Na literatura as variáveis preditoras mais citadas relacionadas com a baixa QV são dados sociodemográficos, idade, gênero, *status* socioeconômico e gravidade do AVC. Entretanto, neste estudo, apenas a gravidade do AVC foi significativa. Acrescentamos a esses preditores, a presença da HAS e etilismo para a baixa QV. Isso, provavelmente, reflete os problemas em saúde ocorridos em países em

desenvolvimento. No nosso meio, apesar das fortes campanhas de conscientização da população acerca do controle dos fatores de risco, a HAS continua presente como preditor. Talvez esse resultado esteja relacionado ao baixo nível socioeconômico e cultural da nossa população.

Em contrapartida, tanto as nossas variáveis de desfecho, relacionadas ao *status* funcional e comorbidades após, assemelham-se aos achados na literatura (CAROD-ARTAL *et al.*, 2000; SAMSA; MATCHAR, 2004; STURM *et al.*, 2004; JÖNSSON *et al.*, 2005; HAACKE *et al.*, 2006; CAROD-ARTAL *et al.*, 2009; PAUL *et al.*, 2011; PEIXOTO *et al.*, 2017), demonstrando que, as dificuldades geradas pela doença, são similares aos estudos em países desenvolvidos. Os dados gravidade do evento, independência e *status* funcional são variáveis comuns a longo prazo (CAROD-ARTAL *et al.*, 2000; JARACZ; KOZUBSKI, 2003; MOON *et al.*, 2004; JÖNSSON *et al.*, 2005; HAACKE *et al.*, 2006; NAESS *et al.*, 2006; GUNAYDIN *et al.*, 2011; LOPEZ-ESPUELA *et al.*, 2015), também obtidas no nosso estudo.

Outro fator significativo nos nossos resultados foi a dificuldade de acesso à reabilitação. A introdução dessa variável, deve refletir a prática dos hospitais que realizam a reabilitação pelo SUS, reconhecidamente um obstáculo de acesso a todas as intervenções reabilitadoras por falta de oferta adequada. Nosso hospital é o exemplo desse sistema. Nosso dado reforça a importância de criar estratégias para viabilizar e agilizar o acesso desses pacientes às terapias reabilitadoras específicas e individualizadas durante a fase aguda. A promoção dos ganhos funcionais precoces, favoreceria a melhoria da QV a longo prazo. Tal tema, de vital importância será abordado na campanha mundial de combate ao AVC 2018.

Embora não tenhamos realizado um seguimento a longo prazo e tenhamos avaliado a QV após 6 meses do evento, os estudos sugerem que não há alteração da QV após esse período. Este estudo, que é um corte transversal dessa fase, apresenta um resultado confiável (KWAKKEL, *et al.*, 1997; RØNNING; STAVEM, 2008; WOLFE, 2011; GODWIN *et al.*, 2013; LUENGO-FERNANDEZ, 2013; LOHSE; LANG; BOYD, 2014).

Devido à gravidade da doença, o Ministério da Saúde tem cada vez mais abordado em diversas diretrizes, a linha de cuidado do AVC. Observa-se a preocupação na criação de Unidades de AVC, na qualidade dos serviços prestados, nas políticas para prevenção/controle dos fatores de risco, nas campanhas de conscientização que vêm ganhando prêmios mundiais (primeiro lugar na Campanha

Mundial de AVC pela World Stroke Organization). Notamos também, os emergentes estudos, que buscam acompanhar as condutas internacionais no tratamento do AVC agudo, como o estudo da trombectomia mecânica. Consideramos com o nosso trabalho, que toda a linha do cuidado de AVC, incluindo a reabilitação deve ser valorizada. Outros estudos deverão buscar variáveis que incluam, além do acesso a reabilitação que foi nosso desfecho negativo na QV, a qualidade da reabilitação ofertada a esses pacientes.

Quando os 12 domínios são considerados, (energia, papel familiar, linguagem, mobilidade, humor, personalidade, autocuidado, papel social, raciocínio, função de membro superior, visão e trabalho/produtividade), os que se relacionam com as AVDs e AIVDs foram significativos, como a mobilidade, o autocuidado e o trabalho/produtividade. Acreditamos que esse último grupo não se relaciona com o fator monetário, uma vez que, o *status* socioeconômico/renda familiar não foi uma variável significativa. Sugerimos que a sensação de incapacidade gerada pelo evento, em idade produtiva, seja a principal determinante desse domínio.

Outro domínio que surgiu nos nossos resultados de forma significativa, foi a alteração no domínio da visão, que não se relaciona diretamente com as AVDs e AIVDs. Paradoxalmente, nos nossos pacientes apenas um apresentou lesão no lobo occipital com hemianopsia. O estudo de Sand *et al.* (2015), também demonstrou que um em cada quatro pacientes referiram problema de visão no seguimento após o AVC sem conexão topográfica, reduzindo a QV. Assim como esses autores, nosso estudo não pode descartar problemas pré-existentes que poderiam ser mais perceptíveis após o evento, definindo um viés da amostra.

Os domínios, quando agrupados, revelaram que o grupo cognitivo exerce forte influência para a baixa QV. Os principais instrumentos validados para avaliação dos pacientes pós AVC são escalas de AVDs (ERm e IB) e nesses instrumentos a cognição é menos perceptiva. Observamos que nos pacientes independentes nas AVDs, apenas 55% também eram independentes nas AIVDs (Escala de Lawton). Nosso estudo não comparou tais escalas independentemente, porém o resultado agrupado corrobora com o fato de que a incapacidade em geral interfere na QV (CAROD-ARTAL, 2000; CAROD-ARTAL, 2009, GALANTH, SOPHIE *et al.*, 2014; LOPEZ-ESPUELA *et al.*, 2015). No estudo de Leach *et al.* (2012), a independência na AIVD foi fortemente associada à melhor QV em sete anos, ou seja, aqueles que eram

independentes no AIVD vivenciaram uma QV notavelmente melhor do que aqueles que eram apenas independentes nas AVD.

Ainda na análise dos grupos observamos que os grupos social e físico exercem influência para a alta QV. Esse achado significativo é explicado pela direta correlação com o *status* funcional do paciente, visto que o desempenho social está fortemente relacionado à mobilidade/independência (TRAD; PEREIRA; BAPTISTA, 2017).

Com relação ao NIHSS, que é uma escala amplamente utilizada no AVC na pontuação da apresentação clínica e vem sendo relacionada como uma grande influência na QVRS global dos pacientes (STURM *et al.*, 2004; HARRISON; MCARTHUR; QUINN, 2013; CHEN *et al.*, 2015) obtivemos um ponto de corte ≤ 9 de entrada para a baixa QV. Esse resultado, não descrito na literatura pode ser um importante preditor geral na observação mais cuidadosa de nossos pacientes. Outros estudos devem ser realizados para corroborar com esse dado. Estudos como o de Rangaraju *et al.* (2015), descreve o NIHSS de 24 horas como um preditivo em 3, 6 e 12 meses na QV.

Este estudo, de forma geral, apresenta que a funcionalidade avaliada pelas escalas de ERM, IB, Lawton e NIHSS foi um dos fatores que mais influenciou a QV desses pacientes. Mesmo que o paciente receba todos cuidados necessários, seguindo a linha de cuidado do AVC, a doença ainda é altamente incapacitante.

Nossos dados são claros quanto à necessidade da maior valorização da QV. A importância da diversidade dos preditores comparado com a literatura demonstra a necessidade da realização de estudos de acordo com o meio. Com base nesse trabalho, sugerimos levantamentos prospectivos com análises em vários períodos, para melhor orientação na melhoria dos serviços. O conjunto de resultados, poderá orientar de forma mais objetiva as questões relacionadas à reabilitação, bem como nortear as ações relacionadas à política da saúde. Diante dos achados nesse estudo, observamos que as lacunas relacionadas à reabilitação interferem de forma significativa na QV.

Nosso estudo apresenta, contudo, algumas limitações. Observa-se que a média da idade dos pacientes é baixa, devido às características gerais de logística da nossa unidade de AVC, que realiza uma triagem, aceitando na enfermaria apenas pacientes em bom estado geral, que não apresentam AVC hemorrágico (AVCH) e que tenham baixo NIHSS. Os pacientes que apresentam altos NIHSS e pacientes que

apresentam baixo nível de consciência, são encaminhados diretamente para a UTI geral, deixando a nossa amostra um tanto limitada.

Outra limitação deve-se à escolha da escala para mensuração da QV, devido à ampla variação nos estudos. Nossa escolha deve-se ao fato de ser uma escala específica e validada para o português.

Assim, os resultados apresentados nesse trabalho, fornecem informações extremamente importantes para criação de estratégias na linha de cuidado do AVC. Os dados reforçam a necessidade de um olhar direcionado não somente para as incapacidades físicas e cognitivas, mas também para a melhoria da QV.

8 CONCLUSÃO

1. Os dados mostraram que 30% dos pacientes apresentam baixa QVRS;
 - 1.1. Os domínios mais afetados foram mobilidade, autocuidado, visão e produtividade/trabalho;
 - 1.2. Os grupos mais afetados foram social, cognitivo e físico.
2. As variáveis preditoras foram a presença de HAS e etilismo.

As variáveis de desfecho foram perda da capacidade de trabalho, apresentar comorbidades após o AVC, ter dificuldade de acesso à reabilitação, a dependência atual pelo ERM, IB e Lawton.
3. O ponto de corte para baixa QVRS do NIHSS na curva ROC foi ≥ 9 .

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AHO, K. *et al.* Cerebrovascular disease in the community: results of a WHO collaborative study. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 58, n. 1, p. 113, 1980.
- AYERBE, L. *et al.* Natural history, predictors and outcomes of depression after stroke: systematic review and meta-analysis. **The British Journal of Psychiatry**, v. 202, n. 1, p. 14-21, 2013.
- BANKS, J. L.; MAROTTA, C. A. Outcomes validity and reliability of the modified Rankin scale: implications for stroke clinical trials: a literature review and synthesis. **Stroke**, v. 38, n. 3, p. 1091-1096, 2007.
- BARBOSA, D. F.; LEMOS, P. C. P. A medicina na Grécia antiga. **Revista de Medicina**, v. 86, n. 2, p. 117-119, 2007.
- BAUMANN, M. *et al.* Associations between quality of life and socioeconomic factors, functional impairments and dissatisfaction with received information and home-care services among survivors living at home two years after stroke onset. **BMC neurology**, v. 14, n. 1, p. 92, 2014.
- BENSENOR, I. M. *et al.* Prevalence of stroke and associated disability in Brazil: National Health Survey-2013. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 73, n. 9, p. 746-750, 2015.
- BRAININ, M. *et al.* Post-stroke cognitive decline: an update and perspectives for clinical research. **European journal of neurology**, v. 22, n. 2, p. 229-e16, 2015.)
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Acidente Vascular Cerebral. Brasília, 2013.
- CANAVARRO, M. C. *et al.* Qualidade de vida e saúde: aplicações do WHOQOL. **Alicerces**, p. 243-268, 2010.
- CAROD-ARTAL, F. J. *et al.* Determinants of quality of life in Brazilian stroke survivors. **Journal of the neurological sciences**, v. 284, n. 1, p. 63-68, 2009.
- CAROD-ARTAL, F. J.; EGIDO, J. A. Quality of life after stroke: the importance of a good recovery. **Cerebrovascular diseases**, v. 27, n. Suppl. 1, p. 204-214, 2009.
- CAROD-ARTAL, J. *et al.* Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke: experience of a stroke unit. **Stroke**, v. 31, n. 12, p. 2995-3000, 2000.
- CECATTO, R. B.; ALMEIDA, C. I. O planejamento da reabilitação na fase aguda após o acidente vascular encefálico. **Acta Fisiátrica**, v. 17, n. 1, p. 37-43, 2016.
- CHAVES, M. L. F. Acidente vascular encefálico: conceituação e fatores de risco. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 7, n. 4, p. 372-82, 2000.

CHEN, C. M. *et al.* Potential predictors for health-related quality of life in stroke patients undergoing inpatient rehabilitation. **Health and quality of life outcomes**, v. 13, n. 1, p. 118, 2015.

CHRISTENSEN, M. C. *et al.* Acute treatment costs of stroke in Brazil. **Neuroepidemiology**, v. 32, n. 2, p. 142-149, 2009.

COUTINHO, J. Elementos de história da filosofia medieval. **Elementos de História da Filosofia Medieval (Policopiado para uso dos alunos)**, n. 3.ª versão, p. 2-155, 2008.

DE HAAN, R. J. *et al.* Measuring quality of life in stroke. **stroke**, v. 24, n. 2, p. 320-327, 1993.

DE WIT, L. *et al.* Long-term impact of stroke on patients' health-related quality of life. **Disability and rehabilitation**, v. 39, n. 14, p. 1435-1440, 2017.

ERBAN, P. *et al.* Long-term outcome after hemispherectomy for space occupying right hemispheric MCA infarction. **Clinical neurology and neurosurgery**, v. 108, n. 4, p. 384-387, 2006.

FALCÃO, I. V. *et al.* Acidente vascular cerebral precoce; implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde Early cerebrovascular accident; implications in working-age adults assisted by the Brazilian Public Health System. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 4, n. 1, p. 95-101, 2004.

FEIGIN, V. L. *et al.* Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. **The Lancet Neurology**, v. 16, n. 11, p. 877-897, 2017.

FERNANDES, C. A.; JUNIOR, R. O. F. A história da filosofia antiga e a formação do pensamento ocidental. **Centro de Pesquisas e estratégias Paulino Soares de Sousa, Universidade Federal de Juiz de Fora**, 2014.

FERNANDES, J. G. Stroke prevention and control in Brazil: missed opportunities. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 73, n. 9, p. 733-735, 2015.

FLECK, M. P. A. *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista brasileira de psiquiatria= Brazilian journal of psychiatry**. São Paulo, SP. Vol. 21, n. 1 (jan./mar. 1999), p. 19-28, 1999.

FLECK, M. P. A. *et al.* Problemas conceituais em qualidade de vida. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, v. 2008, p. 19-28, 2008.

GALANTH, S. *et al.* Factors influencing prognosis and functional outcome one year after a first-time stroke in a Caribbean population. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 95, n. 11, p. 2134-2139, 2014.

GODWIN, K. M. *et al.* Long-term health related quality of life of survivors of stroke and their spousal caregivers. **The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses**, v. 45, n. 3, p. 147, 2013.

GORDIA, A. P. *et al.* Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista brasileira de qualidade de vida**, v. 3, n. 1, 2011.

GRANT, A. O'BRIAN, B., DICK, D.J. Neuropathy test and normative result. :In: Dick, D.J. Thomas P.K Diabetic neuropathy. Philadelphia: WB Gandeira, Cap 8 p.123-141, 1999.

GREENHALGH, T. **Como ler artigos científicos**. Artmed Editora, 2015.

GUIDETTI, S. *et al.* Changes in the impact of stroke between 3 and 12 months post-stroke, assessed with the Stroke Impact Scale. **Journal of rehabilitation medicine**, v. 46, n. 10, p. 963-968, 2014.

HAACKER, C. *et al.* Long-term outcome after stroke: evaluating health-related quality of life using utility measurements. **Stroke**, v. 37, n. 1, p. 193-198, 2006.

HAAS, B. K. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. **Western journal of nursing research**, v. 21, n. 6, p. 728-742, 1999.

HALEY, W. E. *et al.* Quality of life after stroke: a prospective longitudinal study. **Quality of Life Research**, v. 20, n. 6, p. 799-806, 2011.

HANKEY, G. J. Stroke. **The Lancet. Seminar**, v. 389, p. 641–654, 2017.

HARRISON, J. K.; MCARTHUR, K. S.; QUINN, T. J. Assessment scales in stroke: clinimetric and clinical considerations. **Clinical interventions in aging**, v. 8, p. 201, 2013.

HATANO, S. Experience from a multicenter stroke register: a preliminary report. **Bull World Health Organ**, v. 54, n. 5, p. 541-543, 1976.

HAUSER, S.; JOSEPHSON, S. **Neurologia Clínica de Harrison-3**. AMGH Editora, 2015.

HELM-ESTABROOKS, N. Cognition and aphasia: A discussion and a study. **Journal of communication disorders**, v. 35, n. 2, p. 171-186, 2002.

HOBUSS, J. Introdução à História da Filosofia Antiga. 2014.

HOSMER, J. R.; DAVID, W.; LEMESHOW, S.; STURDIVANT, R. X. **Applied logistic regression**. John Wiley & Sons, 2013.

JARACZ, K.; KOZUBSKI, W. Quality of life in stroke patients. **Acta Neurologica Scandinavica**, v. 107, n. 5, p. 324-329, 2003.

JEONG, B. O. *et al.* Determinants of quality of life in the acute stage following stroke. **Psychiatry investigation**, v. 9, n. 2, p. 127-133, 2012.

JÖNSSON, A. C. *et al.* Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. **Stroke**, v. 36, n. 4, p. 803-808, 2005

KRANČIUKAITĖ-BUTYLKINIENĖ, D.; RASTENYTĖ, D. Measurement of quality of life in stroke patients. **Medicina**, v. 42, n. 9, p. 709-716, 2006.

KUCZYNSKI, E. Qualidade de vida na infância e na adolescência. **Qualidade de vida na infância e na adolescência**. Porto Alegre: Artmed, p. 43-56, 2010.

LEACH, M. J. *et al.* Factors associated with quality of life in 7-year survivors of stroke. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, p. jnnp. 2010.234765, 2011.

LIMA, R. C. M. *et al.* Propriedades psicométricas da versão brasileira da escala de qualidade de vida específica para acidente vascular encefálico: aplicação do modelo Rasch. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 12, n. 2, 2008.

LOPEZ-ESPUELA, F. *et al.* Determinants of quality of life in stroke survivors after 6 months, from a comprehensive stroke unit: a longitudinal study. **Biological research for nursing**, v. 17, n. 5, p. 461-468, 2015.

LOTUFO, P. A. *et al.* Cerebrovascular disease in Brazil from 1990 to 2015: Global Burden of Disease 2015. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 20, p. 129-141, 2017.

LOTUFO, P. A. Stroke is still a neglected disease in Brazil. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 133, n. 6, p. 457-459, 2015.

LOTUFO, P. A.; BENSENOR, I. J. M. Raça e mortalidade cerebrovascular no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 47, n. 6, p. 1201-1204, 2013.

LOURENÇO, L. F. L. *et al.* A historicidade filosófica do conceito saúde. **Centro de memória da enfermagem brasileira associação brasileira de enfermagem**, 2012.

LUENGO-FERNANDEZ, R. *et al.* Quality of life after TIA and stroke Ten-year results of the Oxford Vascular Study. **Neurology**, v. 81, n. 18, p. 1588-1595, 2013.)

MAHONEY, F. I., Barthel, D. W. Functional evaluation: the IB Index. **Maryland State Medical Journal**, v.14, p. 61-65, 1965.

MAR, J. *et al.* Outcomes measured by mortality rates, quality of life and degree of autonomy in the first year in stroke units in Spain. **Health and quality of life outcomes**, v. 13, n. 1, p. 1, 2015.

MARTELLI, C. M. T. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia. 1995.

MARTINS, J. F. G. **Conhecimento leigo de sinais e sintomas precedentes de um Acidente Vascular Cerebral (AVC) Isquêmico**. 2011. Trabalho de Conclusão de Curso. Projeto de graduação em enfermagem, Porto. 2011.

MASSARO, A. R. Triagem do AVC isquêmico agudo. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Rio Grande do Sul** - Ano XV, n.7, 2006.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Quality of life and health: a necessary debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MONTEIRO, R. *et al.* Qualidade de vida em foco. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, v. 25, n. 4, p. 568-74, 2010.

MOON, Y. S. *et al.* Correlates of quality of life after stroke. **Journal of the neurological sciences**, v. 224, n. 1-2, p. 37-41, 2004.

MOREIRA, E. C. T. D. **Alterações cognitivas após acidente neurológico isquêmico**. Tese (Doutorado em Gerontologia e Geriatria)- Programa Doutoral da Universidade do Porto (Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar e Faculdade de Ciências) e da Universidade de Aveiro, Portugal. 2015.

MOREIRA, N. R. T. L. *et al.* Qualidade de vida em indivíduos acometidos por Acidente Vascular Cerebral. **Revista Neurociência**, v. 23, n. 4, p. 530-37, 2015.

MOSSOCO, D. Z. S.; LUCINIO, L. A.; SANTOS, R. M.. Hemiplegia: uma revisão bibliográfica. **Trabalho apresentado no III Encontro Científico do GEPro: Grupo de Estudo de Produção**. Disponível em: <http://Geprofatecjahu.Com.Br/Anais/2013/24.Pdf>>. Acesso em 03 de mai. 2014.

MURRAY, C. J. L; LOPEZ, A. D. Evidence-based health policy--lessons from the Global Burden of Disease Study. **Science**, v. 274, n. 5288, p. 740-743, 1996.

NAESS, H. *et al.* Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. **Stroke**, v. 37, n. 5, p. 1232-1236, 2006.

NETO, S. B. C. **Qualidade de vida dos portadores de câncer de cabeça e pescoço** [Tese de Doutorado]. Brasília: Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília; 2002.

OLIVEIRA, M. R.; ORSINI, M. Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. **Revista Neurociências**, v. 17, n. 3, p. 255-262, 2008.

PAUL, S. L. *et al.* Long-term outcome in the North East Melbourne Stroke Incidence Study: predictors of quality of life at 5 years after stroke. **Stroke**, v. 36, n. 10, p. 2082-2086, 2005.

PEIXOTO, B. *et al.* Quality of life predictors after first stroke: A study with post-acute patients. **Neurology, Psychiatry and Brain Research**, v. 23, p. 10-15, 2017.)

PEREIRA, É. F.; TEIXEIRA, C. S.; DOS SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista brasileira de educação física e esporte**, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012.

PIASSAROLI, C. A. P. *et al.* Modelos de Reabilitação Fisioterápica em Pacientes Adultos com Sequelas de AVC Isquêmico. **Revista Neurociências**, n.20, v.1, p.128-137, 2012.

PIRES, S. L. *et al.* Estudo das freqüências dos principais fatores de risco para acidente vascular cerebral isquêmico em idosos. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, n.62, v.3-B, p.844-851, 2004.

POMPEU, S. M. A. A.; POMPEU, J. E.; ROSA, M.; SILVA, M. R. Correlação entre função motora, equilíbrio e força respiratória pós Acidente Vascular Cerebral. **Revista Neurociências**, n.19, v.4, p.614-620, 2011.

PORTAL BRASIL. Em 10 anos, país reduz em 32 % mortes por AVC. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/10/em-10-anos-pais-reduz-em-32-mortes-por-avc>>. Acesso em: 27 de mai. 2014.

PORTAL BRASIL-SAÚDE. Acidente vascular cerebral. 2014. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/04/acidente-vascular-cerebral-avc>>. Acesso em 27 de abr. 2014.

POST, P.; STIGGELBOUT, A.; WAKKER, P. The utility of health states after stroke: a systematic review of the literature. **Stroke**, v. 32, n. 6, p. 1425-1429, 2001

RANGARAJU, S.; FRANKEL, M.; JOVIN, T. G. Prognostic value of the 24-hour neurological examination in anterior circulation ischemic stroke: a post hoc analysis of two randomized controlled stroke trials. **Interventional neurology**, v. 4, n. 3-4, p. 120-129, 2015.

RANGEL, E. S. S.; BELASCO, A. G. S.; DICCINI, S. Qualidade de vida de pacientes com acidente vascular cerebral em reabilitação. **Acta Paulista de Enfermagem**, 2013.

RANKIN, J. Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60: II. Prognosis. **Scottish medical journal**, v. 2, n. 5, p. 200-215, 1957.

REEVES, M. *et al.* Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) for Acute Stroke: Rationale, Methods and Future Directions. **Stroke**, v. 49, n. 6, p. 1549-1556, 2018.

ROLIM, C. L. R. C.; MARTINS, M. Qualidade do cuidado ao acidente vascular cerebral isquêmico no SUS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, p. 2106-2116, 2011.

RØNNING, O. M.; STAVEM, K. Determinants of change in quality of life from 1 to 6 months following acute stroke. **Cerebrovascular diseases**, v. 25, n. 1-2, p. 67-73, 2008.

ROTENSTEIN, L. S.; HUCKMAN, R. S.; WAGLE, N. W. Making patients and doctors happier—the potential of patient-reported outcomes. **New England Journal of Medicine**, v. 377, n. 14, p. 1309-1312, 2017.

RUA, M. A. G. A. Qualidade de vida do doente após acidente vascular cerebral. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Reabilitação). Viseu (PT): Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu; 2012

SACCO, R. L. *et al.* An updated definition of stroke for the 21st century: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. **Stroke**, v. 44, n. 7, p. 2064-2089, 2013.

SALTER, K. L. *et al.* Health-related quality of life after stroke: what are we measuring?. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 31, n. 2, p. 111-117, 2008.

SAMSA, G. P.; MATCHAR, D. B. How strong is the relationship between functional status and quality of life among persons with stroke?. **Journal of rehabilitation research and development**, v. 41, n. 3, p. 279, 2004.

SAND, K. M. *et al.* Vision problems in ischaemic stroke patients: effects on life quality and disability. **European journal of neurology**, v. 23, p. 1-7, 2016.

SANTOS, A. S. dos. **Validação da escala de avaliação da qualidade de vida na doença cerebrovascular isquêmica para a língua portuguesa**. 2007. Tese (Doutorado em Neurologia) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5138/tde-28052007-145033/>>. Acesso em: 2016-05-30.

SANTOS, R. L.; JÚNIOR, J. S. V. Confiabilidade da versão brasileira da escala de atividades instrumentais da vida diária. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 4, p. 290-296, 2012.

SCHWAB-MALEK, S. *et al.* Depressive symptoms and quality of life after thrombolysis in stroke: the TEMPiS study. **Journal of neurology**, v. 257, n. 11, p. 1848-1854, 2010.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de saúde pública**, v. 20, p. 580-588, 2004.

SHAH, S., VANCLAY, F., COOPER, B. Improving the sensitivity of the IB Index for stroke rehabilitation. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 42, p. 703-709, 1989.

SILVEIRA, J. N. Avaliação da qualidade de vida após AVC – revisão de literatura [artigo de conclusão de especialização]. Goiânia: Centro de Estudos Avançados e Formação Integrada, cancelado pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás, 2012.

SIMPSON, D. *et al.* Self-reported exercise prevalence and determinants in the long term after stroke: The North East Melbourne Stroke Incidence Study. **Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases**, v. 26, n. 12, p. 2855-2863, 2017.

SORIANO, F. F. S.; BARALDI, K. Escalas de avaliação funcional aplicáveis a pacientes pós acidente vascular encefálico. **Revista ConScientiae Saúde**, São Paulo, v.9, n.3, p.521-530, 2010.

SPENCE, J. D.; BARNETT, H. J. M. **Acidente vascular cerebral: prevenção, tratamento e reabilitação**. AMGH Editora, 2013.

SPRIGG, N. *et al.* Very low quality of life after acute stroke: data from the efficacy of nitric oxide in stroke trial. **Stroke**, v. 44, n. 12, p. 3458-3462, 2013.

STURM, J. W. *et al.* Quality of life after stroke: the North East Melbourne stroke incidence study (NEMESIS). **Stroke**, v. 35, n. 10, p. 2340-2345, 2004.

TENGs, T. O.; LIN, Ting H. A meta-analysis of quality-of-life estimates for stroke. **Pharmacoeconomics**, v. 21, n. 3, p. 191-200, 2003.

TENGs, T. O.; YU, M.; LUISTRO, E. Health-related quality of life after stroke a comprehensive review. **Stroke**, v. 32, n. 4, p. 964-972, 2001.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine - Journal**, v.41, p.1403-10, 1995.

TRAD, L. I. A.; PEREIRA, A. P. A.; BAPTISTA, M. N. Suporte social e aspectos ocupacionais do adulto jovem após acidente vascular cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 18, n. 2, p. 474-483, 2017.

TSENG, M.; LIN, H. Health-related quality of life after stroke: review of the literature and implications for future research. **Acta Neurologica Taiwanica**, v. 16, n. 1, p. 7, 2007

VILARTA, R.; GUTIERREZ, G. L.; MONTEIRO, M. I. Qualidade de vida: evolução dos conceitos e práticas no século XXI. **Campinas: Ipes**, 2010.

VISSER-MEILY, J. M. A. *et al.* Long-term health-related quality of life after aneurysmal subarachnoid hemorrhage: relationship with psychological symptoms and personality characteristics. **Stroke**, v. 40, n. 4, p. 1526-1529, 2009.

WANG, R.; LANGHAMMER, B. Predictors of quality of life for chronic stroke survivors in relation to cultural differences: a literature review. **Scandinavian journal of caring sciences**, 2017.

WHITE, J. H. *et al.* Community-dwelling stroke survivors: function is not the whole story with quality of life. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 88, n. 9, p. 1140-1146, 2007.

WILLIAMS, L. S. *et al.* Development of a stroke-specific quality of life scale. **Stroke**, v. 30, n. 7, p. 1362-1369, 1999.

WOLFE, C. D. A *et al.* Estimates of outcomes up to ten years after stroke: analysis from the prospective South London Stroke Register. **PLoS medicine**, v. 8, n. 5, p. e1001033, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014 Disponível em:
<http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/> . Acessado em 14 de jan. de 2017.

ZUMPANO, C. E. *et al.* Tradução, adaptação transcultural e validação do Banco de Itens Saúde Global do Patient-Reported Outcomes Measurement Information System-PROMIS®-para a Língua Portuguesa. 2015.

APÊNDICE A – FICHA DE AVALIAÇÃO

DADOS COMPLEMENTARES DA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Data da avaliação: ____/____/____ Registro HC: _____

Nome: _____ Idade: _____

Data Nascimento: ____/____/____ Gênero: Masc () Fem ()

Cidade de Origem: _____ Bairro: _____

Telefone: _____ Estado civil: _____

Núcleo familiar: _____

Mora na própria residência (onde morava por ocasião do AVC)? () Sim () Não

Necessita de cuidador: () Sim () Não Cuidador alternado () Sim () Não

Cuidador Familiar: () Sim () Não Idade Cuidador: _____

Parentesco: _____

Cuidador contratado: () Sim () Não Institucionalizado: () Sim () Não

Escolaridade: _____ Renda familiar: _____

Ocupação: _____

Deixou a Profissão devido ao AVC? () Sim () Não Aposentado: () Sim () Não

Recebe benefício: () Sim () Não Data do primeiro AVC: _____

Local de atendi/o _____ Tempo de internação: _____

Isquêmico () Sim () Não Trombolisado () Sim () Não

Obs: _____

Localização anatômica: () Direito () Esquerdo () Fossa Posterior

() Outro: _____

Fatores de Risco () HAS () DM () DAC () DVP () FA () TAB () ETIS

Acompanhamento de Reabilitação

	Fisioterapia	Fonoaudiologia	Terapia Ocupacional	Outros
Durante internação				
Primeiros 6 meses				
Após um ano				
Atual				

Teve dificuldade para conseguir reabilitação ambulatorial? () Sim () Não

Porque?: _____

Teve outros AVC'S: () Sim () Não Qtos? _____

Data do último AVC: _____

Status Funcional Atual (Escore de Rankin)

Escore de Rankin modificado (RANKIN, 1957; GRANT; O'BRIAN; DICK, 1999)		Alta	Retorno avaliação
GRAU I	Sem ou mínimo déficit neurológico		
	Capaz de realizar todas as atividades diárias sem assistência		
	Capaz de retornar as atividades prévias habituais		
GRAU II	Pouca dependência		
	Incapaz de voltar a todas as atividades prévias		
	Capaz de se manter sozinho sem necessidade de supervisão ou assistência diária		
GRAU III	Moderada dependência		
	Requer assistência mínima com supervisão diária (como para higiene e vestimenta)		
	Capacidade de andar sozinho; incapaz de ler e se comunicar sozinho		
GRAU IV	Incapaz de andar sem assistência		
	Incapaz de se higienizar sozinho		
	Necessidade de 24 horas de supervisão		
GRAU V	Grave incapacidade; restrito ao leito; incontinência		

Marcha: () Deambulador Comunitário () Deambulador domiciliar

() Deambulador não-funcional () Não deambulador

Utiliza Equipamentos auxiliares: () Sim () Não

Qual? _____

Utiliza funcionalmente o MS envolvido? () Sim () Não

Comorbidades tardias: () IAM () Depressão/Ansiedade () Convulsão

() Demência () DVP () AIT () Outro: _____

Medicamentos em uso no momento da avaliação: _____

Estado Funcional Atual: Índice de IB

ATIVIDADE	CRITÉRIOS	____/____/____
Alimentação	* Totalmente dependente	0
	* Necessita de ajuda	5
	* Independente	10
Banho	* Não pode executar sem assistência	0
	* Executa sem Assistência	5
Toalete Pessoal	* Necessita de ajuda	0
	* Lava o rosto, penteia os cabelos e escova os dentes	5
Vestuário	* Totalmente dependente	0
	* Necessita de ajuda, mas faz pelo menos a Metade da tarefa dentro de um período de tempo razoável	5
	* Independente, amarra sapatos, fixa fivela e coloca adaptações (órteses, etc)	10
Controle de Intestino	* Acidentes freqüentes	0
	* Acidentes ocasionais ou necessita auxílio com enema ou supositório	5
	* Sem acidentes e independente para o uso de enemas ou supositórios, se necessário	10
Controle de bexiga	* Incontinência ou necessidade de uso de dispositivos de coleta (fralda, coletor, sonda, etc)	0
	* Acidentes ocasionais ou necessita de ajuda com dispositivos de coleta	5
	* Sem acidentes, capaz de cuidar do dispositivo de coleta, se for usado	10
Locomoção até o banheiro	* Não usa banheiro, restrito ao leito	0
	* Necessita de ajuda para equilibrar-se, colocar roupas, cortar o papel higiênico	5
	* Independente no banheiro	10

Transferência da cama para a cadeira	* Restrito ao leito não é possível uso de cadeira * Capaz de sentar, mas necessita assistência máxima na transferência * Mínima assistência ou supervisão * Independente, inclusive nas travas da cadeira de roda e levantar o suporte do pé	0 5 10 15
Mobilidade e deambulação	* Senta na cadeira de rodas mas não se impulsiona * Independente na cadeira de rodas por 50m, não consegue caminhar * Caminha com ajuda por uma distância de 50 m * Independente por uma distância de 50 metros, pode usar dispositivo de auxílio, sem ser o andador com rodas	0 5 10 15
Subir escadas	* Não sobe escadas * Necessita de ajuda ou supervisão * Independente, pode usar dispositivo de auxílio	0 5 10
		TOTAL:

Escala de Lawton

Em relação ao uso do telefone...

a) Telefone

- []³ recebe e faz ligações sem assistência
- []² necessita de assistência para realizar ligações telefônicas
- []¹ não tem o hábito ou é incapaz de usar o telefone

Em relação às viagens...

b) Viagens

- []³ realiza viagens sozinha
- []² somente viaja quando tem companhia
- []¹ não tem o hábito ou é incapaz de viajar

Em relação à realização de compras...

c) Compras

- []³ realiza compras, quando é fornecido transporte
- []² somente faz compras quando tem companhia
- []¹ não tem o hábito ou é incapaz de realizar compras

Em relação ao preparo de refeições...

d) Preparo de refeições

- []³ planeja e cozinha as refeições completas
- []² prepara somente refeições pequenas ou quando recebe ajuda
- []¹ não tem o hábito ou é incapaz de realizar compras

Em relação ao trabalho doméstico...

e) Trabalho doméstico

- []³ realiza tarefas pesadas
- []² realiza tarefas leves, necessitando de ajuda nas pesadas
- []¹ não tem o hábito ou é incapaz de realizar trabalhos domésticos

Em relação ao uso de medicamentos...

f) Medicamentos

- []³ faz uso de medicamentos sem assistência
- []² necessita de lembretes ou de assistência
- []¹ é incapaz de controlar sozinho o uso dos medicamentos

Em relação ao manuseio do dinheiro

g) Dinheiro

- []³ preenche cheque e paga contas sem auxílio
- []² necessita de assistência para uso de cheques e contas
- []¹ não tem o hábito de lidar com o dinheiro ou é incapaz de manusear dinheiro, contas...

Classificação

- [] Dependência total = ≤ 5 (P_{25})
- [] Dependência parcial = $> 5 < 21$ ($> P_{25} < P_{100}$)
- [] Independência = 21 (P_{100})

APÊNDICE B – STROKE SPECIFIC QUALITY OF LIFE SCALE - SSQOL

Tabela 1. Escala de QV específica para AVE (EQVE-AVE).

Pontuação: cada item será pontuado com o seguinte critério	
Ajuda Total – Não pude fazer de modo algum – Concordo inteiramente	1
Muita ajuda – Muita dificuldade – Concordo mais ou menos	2
Alguma ajuda – Alguma dificuldade – Nem concordo nem discordo	3
Um pouco de ajuda – Um pouco de dificuldade – Discordo mais ou menos	4
Nenhuma ajuda necessária – Nenhuma dificuldade mesmo – Discordo inteiramente	5
Item	Pontuação
1. Energia	
1. Eu me senti cansado a maior parte do tempo.	
2. Eu tive que parar e descansar durante o dia.	
3. Eu estava cansado demais para fazer o que eu queria.	
2. Papéis familiares	
1. Eu não participei em atividades apenas por lazer/diversão com minha família.	
2. Eu senti que era um fardo/peso para minha família.	
3. Minha condição física interferiu com minha vida pessoal.	
3. Linguagem	
1. Você teve dificuldade para falar? Por exemplo, não achar a palavra certa, gaguejar, não conseguir se expressar, ou embolar as palavras?	
2. Você teve dificuldade para falar com clareza suficiente para usar o telefone?	
3. Outras pessoas tiveram dificuldade de entender o que você disse?	
4. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	
5. Você teve que se repetir para que os outros pudessem entendê-lo?	
4. Mobilidade	
1. Você teve dificuldade para andar? (Se o paciente não pode andar, vá para questão 4 e pontue as questões 2 e 3 com 1 ponto.)	
2. Você perdeu o equilíbrio quando se abaixou ou tentou alcançar algo?	
3. Você teve dificuldade para subir escadas?	
4. Ao andar ou usar a cadeira de rodas você teve que parar e descansar mais do que gostaria?	
5. Você teve dificuldade para permanecer de pé?	
6. Você teve dificuldade para se levantar de uma cadeira?	
5. Humor	
1. Eu estava desanimado sobre meu futuro.	
2. Eu não estava interessado em outras pessoas ou em outras atividades.	
3. Eu me senti afastado/isolado das outras pessoas.	
4. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	
5. Eu não estava interessado em comida.	
6. Personalidade	
1. Eu estava irritável/irritado. ("Com os nervos à flor da pele")	
2. Eu estava impaciente com os outros.	
3. Minha personalidade mudou.	
7. Auto-cuidado	
1. Você precisou de ajuda para preparar comida?	
2. Você precisou de ajuda para comer? Por exemplo, para cortar ou preparar a comida?	
3. Você precisou de ajuda para se vestir? Por exemplo, para calçar meias ou sapatos, abotoar roupas ou usar um zíper?	
4. Você precisou de ajuda para tomar banho de banheira ou chuveiro?	
5. Você precisou de ajuda para usar o vaso sanitário?	
8. Papéis sociais	
1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria.	
2. Eu dediquei menos tempo aos meus hobbies e lazer do que eu gostaria.	
3. Eu não encontrei tantos amigos meus quanto eu gostaria.	
4. Eu tive relações sexuais com menos frequência do que gostaria.	
5. Minha condição física interferiu com minha vida social.	
9. Memória/concentração	
1. Foi difícil para eu me concentrar.	
2. Eu tive dificuldade para lembrar das coisas.	
3. Eu tive que anotar as coisas para me lembrar delas.	
10. Função da extremidade superior	
1. Você teve dificuldade para escrever ou digitar?	
2. Você teve dificuldade para colocar meias?	
3. Você teve dificuldade para abotoar a roupa?	
4. Você teve dificuldade para usar o zíper?	
5. Você teve dificuldade para abrir uma jarra?	
11. Visão	
1. Você teve dificuldade em enxergar a televisão o suficiente para apreciar um programa?	
2. Você teve dificuldade para alcançar as coisas devido à visão fraca?	
3. Você teve dificuldade em ver coisas nas suas laterais/de lado?	
12. Trabalho/produktividade	
1. Você teve dificuldade para fazer o trabalho caseiro diário?	
2. Você teve dificuldade para terminar trabalhos ou tarefas que havia começado?	
3. Você teve dificuldade para fazer o trabalho que costumava fazer?	
Pontuação total:	

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Camila Thieime Rosa, Marise Bueno Zonta, Viviane de Hiroki Flumingan Zétola, pesquisadoras da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando você que teve um Acidente Vascular Encefálico – AVC (Derrame) a participar de um estudo intitulado “Independência funcional e qualidade de vida dos pacientes com AVC: comparação entre internação, alta hospitalar e retorno ambulatorial a partir de seis meses”, que pretende avaliar a sua capacidade de realizar as atividades da vida diária (como comer, tomar banho, caminhar...) e também a sua qualidade de vida depois de ter sofrido um AVC. Este estudo é importante, pois poderemos compreender melhor como funciona a recuperação depois do AVC e como isso altera a sua qualidade de vida. Dessa forma, o objetivo desta pesquisa é avaliar a sua capacidade de realizar as tarefas do dia-a-dia e sua qualidade de vida a partir de seis meses do AVC.

Caso você participe da pesquisa, será necessário preencher um questionário de qualidade de vida, que é composto de 49 questões divididas em 12 itens. Para tanto você deverá comparecer no ambulatório de AVC para a consulta médica/multiprofissional de acompanhamento, e depois, por aproximadamente 15-20 minutos, responder as questões.

É possível que você experimente algum desconforto emocional ou constrangimento por responder questões pessoais, como por exemplo; se está desanimado pelo futuro, se tem pouco confiança em si mesmo, etc...

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: observar se houve ou não uma melhora na realização das atividades do dia-a-dia após o AVC, e observar se o AVC piorou ou não a sua qualidade de vida. No entanto você não será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas contribuirá para o avanço científico.

As pesquisadoras Camila Thieime Rosa e Marise Bueno Zonta, ambas fisioterapeutas, responsáveis por este estudo poderão ser contatadas no 6ª andar do anexo B do Hospital de Clínicas de Curitiba, Rua General Carneiro, 181 –Alto da Glória- Curitiba/ Pr – Cep 80.060-900, nas segundas – feiras das 10:00 ao 12:00, por e-mail camilathieime@hotmail.com, ou por telefone: (41) 9739-3213 - Camila, para esclarecer eventuais dúvidas que você ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento e/ou tratamento, que está assegurado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas, a orientadora Dr. Marise Bueno Zonta e co-orientador Dr. Marcos Christiano Lange. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito de forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete meu tratamento.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Nome e Assinatura do participante da pesquisa ou responsável legal)

Local e data

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

(Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE)

Local e data

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

APÊNDICE D – TRABALHO APRESENTADO NA II JORNADA PARANAENSE DE
NEUROLOGIA XVII ENCONTRO DA SBIN



SOCIEDADE BRASILEIRA DE INVESTIGAÇÃO NEUROLÓGICA



XVII Encontro da SBIN

Certificamos que o trabalho:

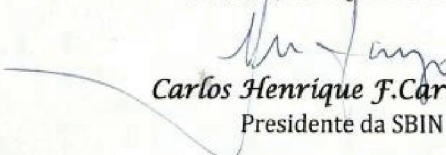
"Qualidade de Vida após o primeiro AVO isquêmico"

Foi apresentado por: Camila Thieime Rosa.

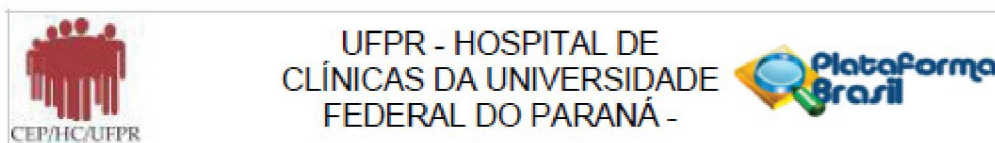
Autores: Camila Thieime Rosa - Marcos Christiano Lange - Marise Bueno Zonta - Viviane Hiroki Flumignan Zétola.

Foi premiado em 2º lugar, pelos critérios de escolha dos membros integrantes da SBIN, realizado na Associação Médica do Paraná, no dia 27/07/2018.

Curitiba, 27 de Julho de 2018.


Carlos Henrique F. Carmargo.
Presidente da SBIN

ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA EM HUMANOS DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS CEP-HC-UFPR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Independência funcional e QUALIDADE DE VIDA dos pacientes com AVC: comparação entre internação, alta hospitalar e RETORNO AMBULATORIAL EM SEIS MESES.

Pesquisador: Viviane de Hiroki Flumignan Zétola

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 34716314.7.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

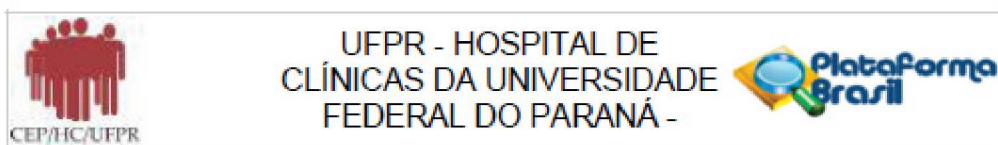
Número do Parecer: 2.062.079

Apresentação do Projeto:

Estudo retrospectivo com levantamento em prontuário médico e de fisioterapia de uma amostra de pacientes com AVC internados no HC-UFPR entre JANEIRO DE 2013 A DEZEMBRO DE 2016, E APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DIÁRIA ESPECÍFICA PARA AVC (STROKE SPECIFIC QUALITY OF LIFE SCALE - SSQOL) NO RETORNO AMBULATORIAL MAIOR QUE SEIS MESES. Os pacientes serão entrevistados no dia da sua consulta no ambulatório de AVC, onde será aplicado o questionário após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE D). AOS PACIENTES QUE NÃO RETORNARAM AO AMBULATÓRIO, POIS JÁ TIVERAM ALTA DO MESMO, OU MORAM EM OUTRA CIDADE, PORTANTO NÃO ACOMPANHAM NO AMBULATÓRIO, OU AINDA NÃO FORAM CHAMADOS, SERÁ REALIZADA A APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO POR TELEFONE REGISTRANDO O NOME, O DIA E A HORA QUE A PESSOA CONSENTIU.

Os sujeitos da pesquisa serão selecionados por meio de revisão dos prontuários dos pacientes internados no HC-UFPR. Esta revisão iniciará pelo levantamento dos pacientes internados no setor de neurologia, na Unidade de AVC entre janeiro 2013 à dezembro de 2016, que foram atendidos pela fisioterapia. A partir deste levantamento serão identificados os que preencherem os seguintes critérios de inclusão e exclusão.

Endereço: Rua Gal. Camello, 181		
Bairro: Alto da Glória	CEP: 80.060-900	
UF: PR	Município: CURITIBA	
Telefone: (41)3360-1041	Fax: (41)3360-1041	E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 2.062.079

Objetivo da Pesquisa:

determinar qualidade de vida diária em pacientes com AVC atendidos no HC UFPR

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

como a pesquisa será feita com pacientes que ainda frequentam o ambulatório e outros que já receberam alta, este segundo grupo será entrevistado por telefone, tendo os pesquisadores incluído as declarações e tele necessários para tal

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

pesquisa com entrevista de parte do grupo por telefone

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

autores enviaram documentos e justificativas necessários

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional No 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivados.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_770338_E3.pdf	03/05/2017 10:21:59		Aceito
Declaração de Pesquisadores	justificativa_cep.docx	03/05/2017 10:20:13	Viviane de Hiroki Flumignan Zétola	Aceito
Outros	Parecer_CEP_Troca_Pesquisador.pdf	28/03/2017 10:20:53	Renato Tambara Filho	Aceito

Endereço: Rua Gal. Camello, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

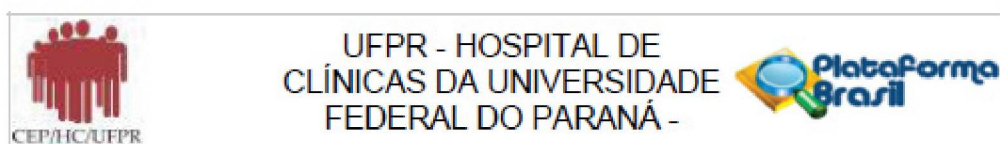
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br

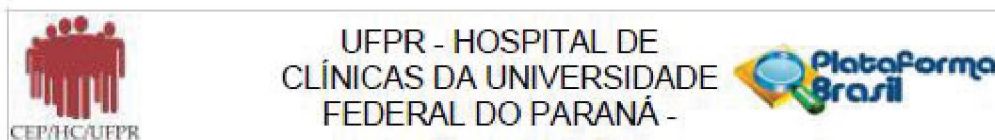


Continuação do Parecer: 2.062.079

Outros	Solicitacao_Troca_Pesquisador.pdf	28/03/2017 10:20:53	Renato Tambara Filho	Aceito
Outros	solicitacaocep.pdf	26/02/2017 01:14:17	Camila Thieime Rosa	Aceito
Outros	cartacep.docx	18/04/2018 18:47:02	Camila Thieime Rosa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	emendamestrado.doc	15/04/2018 16:35:47	Camila Thieime Rosa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	15/04/2018 16:35:04	Camila Thieime Rosa	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	15/04/2018 16:32:58	Camila Thieime Rosa	Aceito
Outros	QUALIFICAÇÃO DA COLABORADORA.pdf	10/11/2014 00:19:54		Aceito
Outros	TERMO DE RESPONSABILIDADE COM A PESQUISA 2.jpg	10/11/2014 00:19:18		Aceito
Outros	CONCORDANCIA DAS UNIDADES E SERVIÇOS ENVOLVIDOS 2.jpg	10/11/2014 00:17:05		Aceito
Outros	OFICIO 2.jpg	10/11/2014 00:14:50		Aceito
Outros	OFICIO 1.jpg	10/11/2014 00:14:09		Aceito
Outros	QUALIFICAÇÃO DE TODOS OS PESQUISADORES E COLABORADORES.docx	12/08/2014 14:24:21		Aceito
Outros	termo 2.pdf	12/08/2014 14:23:27		Aceito
Outros	DECLARAÇÃO_DE_USO_ESPECÍFICO DO.pdf	12/08/2014 14:21:44		Aceito
Outros	declaração compromisso pesquisadores.pdf	07/08/2014 13:34:53		Aceito
Outros	termo compromisso utilização de dados em arquivos.pdf	07/08/2014 13:34:34		Aceito
Outros	5 declaração de tornar público os resultados.pdf	07/08/2014 13:34:14		Aceito
Outros	4 termo de confidencialidade.pdf	07/08/2014 13:34:05		Aceito
Outros	3 concordancia das unidades envolvidas.pdf	07/08/2014 13:33:44		Aceito
Outros	2 termo orientador aluno.pdf	07/08/2014 13:09:33		Aceito
Outros	carta encaminhamento cep.pdf	07/08/2014 13:05:45		Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 2.062.079

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 13 de Maio de 2017

Assinado por:
maria cristina sartor
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Camello, 181
Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
UF: PR Município: CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br